

N° 2588

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

Neuvième Législature

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale  
le 28 février 1992

N° 262

SÉNAT

TROISIÈME SESSION EXTRAORDINAIRE DE 1991-1992

Rattaché pour ordre au procès-verbal de la séance du 11 février 1992  
Enregistré à la Présidence du Sénat le 28 février 1992

OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION  
DES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES

**RAPPORT**  
**SUR LES SCIENCES DE LA VIE**  
**ET LES DROITS DE L'HOMME :**  
**BOULEVERSEMENT SANS CONTRÔLE**  
**OU LÉGISLATION À LA FRANÇAISE**

**TOME II : TEXTES ET DOCUMENTS**

par  
**M. Franck SÉRUSCLAT,**  
Sénateur.

Déposé sur le Bureau de l'Assemblée nationale  
par **M. Jean-Yves LE DÉAUT,**  
*Président de l'Office,*

Déposé sur le Bureau du Sénat  
par **M. Jean FAURE**  
*Vice-président de l'Office*

Bioéthique - Éthique biomédicale - Santé - Recherche - Droits de l'Homme.

**ARCHIVES**

## Sommaire

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	5
 <b>PREMIERE PARTIE : DOCUMENTS</b>	
<b>I - RESUME DU TOME I ET RECOMMANDATIONS DE L'O.P.E.C.S.T.</b> .....	7
 <b>II - PROCREATION MEDICALEMENT ASSISTEE</b> .....	25
<b>A - Données scientifiques</b> .....	25
2.1. Physiologie de la reproduction .....	25
2.2. Stratégies des P.M.A. ....	28
2.3. Les techniques de P.M.A. ....	33
2.3.1. Les méthodes .....	33
2.3.2. Résultats .....	40
<b>B - Eléments de débat</b> .....	50
2.1. Encadrement actuel des PMA .....	50
Encadrement juridique .....	50
Déontologie .....	53
2.2. L'insémination hétérologue (IAD) .....	80
2.3. Maternité de substitution .....	92
2.4. Insémination post mortem .....	126
2.5. La question du désaveu de paternité .....	132
 <b>III - PROCESSUS PROCRÉATIF ET STATUT DES RECHERCHES</b> .....	135
3.1. Embryogenèse humaine .....	135
3.2. Utilisation des zygotes pour la recherche .....	137
3.3. Avis du CCNE .....	152
3.3.1. La notion de "personne humaine potentielle" retenue par le CCNE .....	152
3.3.2. Les recherches .....	156
3.3.3. Le don de zygote (avis du CCNE du 18 juillet 1989) .....	163
3.4. Positions diverses .....	176
 <b>IV - LE DIAGNOSTIC ANTENATAL</b> .....	189
4.1. Les méthodes de diagnostic anténatal .....	189
4.2. Les causes de recours .....	195
4.3. Les politiques publiques .....	204
4.4. Positions sur le diagnostic anténatal .....	206

<b>V - GENETIQUE</b> .....	<b>227</b>
5.1. Génétique fondamentale .....	227
5.2. Les programmes "génomme humain" .....	233
5.3. Les thérapies géniques .....	245
5.4. La technique des empreintes génétiques .....	251
<b>VI - LE STATUT DU CORPS HUMAIN</b> .....	<b>253</b>
6.1. Les greffes d'organes .....	253
6.2. Commercialisation du corps humain .....	266
<b>VII. EUTHANASIE</b> .....	<b>269</b>
7.1. Débat sur l'Euthanasie .....	269
7.2. Documents sur l'Euthanasie .....	278
<b>VIII - POSITIONS DIVERSES</b> .....	<b>293</b>
8.1. Eglise catholique .....	293
8.2. Protestants .....	307
8.3. Judaïsme .....	310
8.4. Planning familial .....	311
<b>IX - PROPOSITIONS DE LOI</b> .....	<b>315</b>
• Présentation analytique des propositions de loi relatives à l'éthique biomédicale ...	315
• Procréation médicalement assistée .....	315
• Insémination post-mortem .....	326
• Statut de l'embryon humain ou des recherches .....	327
• Diagnostic anténatal .....	328
• Génétique .....	329
• Empreintes génétiques .....	330
• Statut du corps humain et de la personne humaine .....	331
• Euthanasie et soins palliatifs .....	335
• Projets de loi du 25 mars 1992 .....	337
<b>X - INITIATIVES EUROPEENNES</b> .....	<b>357</b>
10.1. Les Communautés européennes et l'éthique biomédicale .....	357
10.2. Le Conseil de l'Europe et l'éthique biomédicale .....	358

**DEUXIÈME PARTIE :  
MÉTHODE DE TRAVAIL DU PROGRAMME D'ÉTUDE**

1. Liste des personnes rencontrées .....	361
A l'étranger .....	361
En France .....	364
2. Bibliographie sommaire .....	367

**TROISIÈME PARTIE :  
AUDITION DES 5 ET 6 DECEMBRE 1991**

Sommaire .....	373
Compte rendu .....	385



## AVANT-PROPOS

Paris, le 22 mai 1992

Mesdames et Messieurs,

Le premier tome du rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur les sciences de la vie et des droits de l'Homme ("Bouleversements sans contrôle ou législation à la française"), présente les éléments d'un choix nécessaire pour les débats parlementaires à venir sur les questions posées par l'évolution des sciences de la vie.

Ces éléments sont forcément partiels et proviennent d'ouvrages de différentes origines et d'importance variable.

Sans être exhaustif, le second tome présente des documents, parfois intégraux, ou donne les références bibliographiques d'ouvrages dont l'intérêt m'a paru devoir en suggérer la lecture ou la rendre possible. Il contient aussi l'intégralité des auditions publiques des 5 et 6 décembre 1991, au Sénat.

C'est un résumé dense des diverses données juridiques, scientifiques et éthiques actuelles. S'y ajoute la liste des personnes rencontrées et des laboratoires visités.

Je les remercie toutes et tous de leur aide, et notamment celles et ceux par qui des commencements de réflexions ont pu avoir lieu et m'ont ainsi permis de les amplifier et de les poursuivre avec d'autres.

Je remercie donc particulièrement :

François GROS

Jean DAUSSET

Jean BERNARD

Georges DAVID

Geneviève DELAISI de PARSEVAL

Dominique THOUVENIN

Françoise FERRÉ

Pierre BOYER

Nicole ATHÉA

France QUÉRÉ

Paul BOUCHET

Franck SÉRUSCLAT

## PREMIERE PARTIE : DOCUMENTS

### I- RESUME DU TOME 1 ET RECOMMANDATIONS DE L'O.P.E.C.S.T.

#### PREMIERE PARTIE

#### LES PROCREATIONS MEDICALEMENT ASSISTEES

##### Résumé

Face à la détresse des couples stériles, de nouvelles techniques palliatives se sont développées dans les pays industrialisés permettant la procréation par:

- **insémination artificielle**, réalisée à l'intérieur du corps, technique ancienne mais pratiquée depuis seulement quelques années à grande échelle et de façon officielle.

- **fécondation in vitro**, réalisée en dehors du corps, depuis 1982.

Il est parfois fait appel à des gamètes étrangers. Le **don de sperme**, anonyme et gratuit, a été développé par les CECOS depuis 1973. Il pose des problèmes de filiation et l'anonymat du don de sperme est très discuté. Les CECOS admettent également le recours au don de sperme pour des couples fertiles, mais qui souffrent d'une maladie génétique grave.

L'accès aux nouvelles méthodes de procréations médicalement assistées (PMA) est réservé en France aux couples hétérosexuels, mariés ou concubins.

Régies par des décrets en 1988 et une disposition d'ordre sanitaire, inspirée par l'urgence (article 13 de la loi du 31 décembre 1991), qui encadrent les centres pratiquant les procréations médicalement assistées, celles-ci font l'objet d'une régulation déontologique croissante par les professionnels, médecins et biologistes. Le juge est intervenu, dans le silence de la loi, pour se prononcer sur les problèmes juridiques liés à ces nouvelles pratiques. Enfin, le Comité consultatif national d'éthique s'est prononcé à de nombreuses reprises sur divers aspects des PMA.

Face aux nombreuses questions juridiques, sociales, économiques que posent les PMA, n'est-il pas temps que le Législateur intervienne ?

Même si l'intervention de la loi a été très discutée depuis quelques années, celle-ci apparaît nécessaire au minimum pour tirer les conséquences juridiques de ces pratiques et les aménager.

Interdire les PMA semblant impossible, en raison de leur enracinement et du développement de ces techniques dans de nombreux pays étrangers, la loi ne devrait-elle pas :

- **déterminer quels sont les motifs de recours aux PMA.** L'élargissement des indications à l'hypofertilité et aux "stérilités inexplicables", suscité par une dynamique réciproque de l'offre médicale et de la demande des couples, compte tenu des changements récents de la natalité (les enfants naissant plus tard, les couples sont plus pressés), est un risque de dérive.

- **réglementer l'accès à ces techniques**, en disant quelles catégories de personnes peuvent y avoir droit. La demande d'accès aux PMA de célibataires, voire d'homosexuel(le)s, est une question également controversée.

- **encadrer les centres pratiquant les PMA**, en assurant leur transparence, notamment en taux de succès, afin de garantir le libre consentement des intéressés,

- **voire réglementer les pratiques en interdisant telle ou telle technique particulière.**

- **tirer toutes les conséquences juridiques des PMA.**

Le cas particulier des mères porteuses, dont l'interdiction est demandée par de nombreuses autorités, et l'anonymat du don de gamètes sont deux questions importantes sur lesquelles le Législateur devra se prononcer.

## DEUXIEME PARTIE :

### RECHERCHE DES DEFINITIONS DES PREMIERES ETAPES DU PROCESSUS PROCREATIF ET D'UN STATUT DES RECHERCHES

#### Résumé

Une controverse traverse la société française pour tenter d'établir la nature des premières cellules qui suivent la pénétration par un spermatozoïde de l'ovocyte :

- s'agit-il simplement de **cellules biologiques** ayant des capacités de développement, comme tout ce qui vit, plantes, bactéries, animaux ?
- sont-elles **déjà humaines** par leur devenir, ayant les caractéristiques de l'être humain et s'auto-construire ?
- sont-elles de **nature divine**, portant le projet certain d'une mission dont Dieu aurait organisé les possibilités d'exister ?

La recherche permet de toujours mieux comprendre les mécanismes de la fécondation, les processus du développement de l'oeuf, et du même coup de remettre en question des vérités qui ne sont que des croyances sur la nature des étapes de ce développement et de son origine.

Des éléments sur ces premiers développements m'ont paru utiles pour que chacun puisse mieux exprimer son opinion.

Au delà des hypothèses, des recherches sur les premiers instants du processus procréatif, le devenir des "zygotes surnuméraires" amène une réflexion pressante sur le rôle du législateur.

**Quel peut être le sort des zygotes surnuméraires, qui ne sont pas immédiatement utilisés dans un processus de fécondation in vitro et sont conservés par congélation, quand le couple a abandonné son "projet parental" ?**

**Peuvent-ils faire l'objet d'un don à d'autres couples ?** Les opinions, y compris au sein du CCNE sont partagées.

**Peuvent-ils faire l'objet de recherches ?** Dans la pratique quotidienne de la FIV, des zygotes existent pour la recherche : ceux qui ne sont pas implantés, ceux qui ne peuvent être conservés. Les recherches sur ces premiers instants n'ont pas de statut légal.

**Faut-il interdire ou autoriser les recherches ?** Jusqu'à quatorze jours, comme en Grande-Bretagne, ou jusqu'à la syngamie, fusion des génomes paternel et maternel, vers 24 heures, comme en Allemagne?

**Faut-il encadrer la destruction des zygotes au-delà d'un certain délai et fixer une période maximale de conservation ?**

**TROISIEME PARTIE :**  
**LES DIAGNOSTICS ANTENATALS**  
**ET LEURS CONSEQUENCES**

**Résumé**

**Le désir des couples de savoir si leurs enfants naîtront sans handicap existe depuis toujours.**

**Les progrès récents du diagnostic anténatal permettent de prédire de plus en plus tôt des risques de maladies génétiques de plus en plus diverses et des handicaps de plus en plus mineurs.**

**Le diagnostic pré-implantatoire, effectué sur le zygote in vitro permet même de sélectionner les zygotes sains qui pourront être implantés.**

**Des politiques publiques de dépistage anténatal se sont mises en place.**

**Le rôle du conseil génétique, en principe non directif, est fondamental.**

**L'accès au diagnostic anténatal est réservé aux couples à risques mais pourrait être étendu à tout couple inquiet. Peut-il être effectué sur simple convenance ?**

**L'accès des couples fertiles à l'insémination artificielle avec donneur pour indication génétique doit-il être admis ?**

**Si l'objectif du diagnostic anténatal est de rassurer, on peut s'interroger sur les objectifs des politiques publiques de dépistage des maladies génétiques. Le diagnostic de maladies génétiques sans thérapeutique, de maladies génétiques liées au sexe, de handicaps mineurs peuvent conduire à des dérives eugéniques.**

**Des objectifs clairement eugéniques, comme la stérilisation des handicapés mentaux, la procréation subordonnée à l'altération du patrimoine génétique, le refus de la solidarité pour les parents acceptant l'enfant handicapé, l'euthanasie des enfants handicapés, ne sont pas acceptables.**

**Le choix du sexe comme convenance l'est-il ?**

**Ne paraît-il pas nécessaire de promouvoir une éthique de la solidarité et de l'égalité pour l'acceptation des différences ?**

**QUATRIEME PARTIE :**  
**EVALUATION DES CONSEQUENCES**  
**DES PROGRES DE LA GENETIQUE**

**Résumé**

**Les programmes "génomique humaine" représentent un défi technologique et annoncent des perspectives scientifiques fondamentales pour l'industrie pharmaceutique et la médecine de demain.**

A l'origine, ils devaient permettre le séquençage des trois milliards de bases que comporte un génome humain pour un montant de quinze milliards de francs. Les nouvelles orientations sont plus finalisées.

Marqués par une prépondérance américaine, ils suscitent de nombreuses hypothèses et illusions, dont la principale est celle d'un nouveau déterminisme génétique.

Deux défis éthiques sont lancés par ces programmes :

**Il existe un risque de brevetabilité des parties utiles du génome humain (l'ADN complémentaire, qui code les protéines nécessaires à la vie), à la suite d'une démarche de laboratoires américains. L'attitude française est radicalement opposée à cette démarche, mais les britanniques ont une position plus ambiguë.**

**On peut craindre également un risque de discrimination fondé sur des informations génétiques par les employeurs, comme en témoigne le test de détermination génétique du sexe féminin que le CIO veut imposer aux Jeux Olympiques, les assurances.**

Que peut faire le Législateur français ?

**Proposer que, dans le cadre d'un traité international, négocié sous l'égide de l'UNESCO, le génome humain soit proclamé "patrimoine commun de l'Humanité" ?**

**Instituer des garanties de confidentialité et de non-discrimination en raison d'informations génétiques sur lesquelles une personne ne peut agir ?**

Grâce aux informations obtenues par le séquençage du génome humain des **thérapies géniques** peuvent être proposées. Elle consistent à remplacer un gène déficient par un gène sain et s'apparentent à des greffes classiques. Elles sont effectuées pour l'instant sur les **cellules somatiques** et ne sont pas transmissibles à la descendance. Une extension aux **cellules germinales** et la transmission de cette intervention thérapeutique à la descendance d'un individu sont-elles admissibles ? **Avons-nous le droit de modifier le patrimoine génétique commun ? Les thérapies géniques germinales ne constitueraient-elles pas le premier pas vers des modifications de l'humanité à des fins "d'amélioration de la race humaine" ?** Des éléments scientifiques militent contre les thérapies germinales qui n'ont pas, en l'état actuel des connaissances, d'indication rationnelle. Mais elles ne sont pas formellement exclues par une partie de la communauté scientifique.

**Faut-il que le Législateur interdise les thérapies germinales ?**

L'application de ces progrès scientifiques à l'identification des individus par la technique des empreintes génétiques n'est actuellement pas encadrée. Le droit de la filiation pourrait devenir un marché lucratif. Un encadrement législatif ne semble-t-il pas nécessaire ?

**CINQUIEME PARTIE :**  
**LE STATUT DU CORPS HUMAIN**  
**ET DE LA PERSONNE HUMAINE**

**Résumé**

Le principe de non-commercialité du corps humain, issu du respect de la dignité de la personne humaine, fonde le système français. Celui-ci est caractérisé par l'anonymat, la gratuité le volontariat, qu'il s'agisse du don d'organes ou de produits du corps humains : sang et cellules.

Sur ce principe éthique fort, une organisation rigoureuse et transparente des transplantations d'organes place la France au tout premier rang des pays développés pour les greffes d'organes.

**La logique du marché ne risque-t-elle pas cependant de compromettre ce principe et altérer cette organisation exemplaire ?**

Face à la pénurie d'organes, des **traffics scandaleux** ont lieu dans le Tiers-Monde. Pourraient-ils atteindre, à une grande échelle, les pays développés ?

Des sociétés commerciales proposent déjà de rémunérer leurs services d'intermédiaire pour la cryoconservation des organes.

L'utilisation de protéines d'origine humaine, obtenues gratuitement, transformées et vendues, a permis le développement de l'industrie du génie génétique.

Enfin, c'est la même logique qui a présidé aux mutations récentes du système transfusionnel.

**La pression du marché provoque-t-elle une crise du système français ?**

Des profits très importants sont réalisés par les sociétés de génie génétique, sans que la question de la propriété des cellules humaines et de leurs produits dérivés n'ait été clairement tranchée, comme aux Etats-Unis avec l'affaire MOORE.

L'industrialisation de la plasmaphérèse a entraîné la création de sociétés qui ne respectent pas le principe de non-profit.

**Que peut faire le législateur ?**

**Affirmer le principe de non-commercialisation du corps humain et de ses organes en l'inscrivant dans le Code civil ?**

**En tirer toutes les conséquences et taxer les profits qui sont réalisés à partir des produits dérivés du corps humain ?**

**Proposer d'améliorer le système actuel de la transplantation d'organes, en évitant les dérives, notamment la procréation en vue de greffes ?**



**SIXIEME PARTIE :**  
**FRONTIERE DE LA VIE ET DE LA MORT :**  
**COMMENT RESPECTER L'HOMME**  
**PROCHE DE SA MORT ?**

**Résumé**

**Respecter l'homme proche de sa mort est-ce :**

- mieux définir la mort,
- mieux accompagner les mourants en fin de vie par les soins palliatifs,
- admettre l'euthanasie, sous ses différentes formes, passive, active ou déguisée, avec les cocktails lytiques.

La demande de légalisation de l'euthanasie, déjà ancienne, a été relancée par des propositions exprimées au Parlement européen. Aux Etats-Unis, elle progresse, tandis que les Pays-Bas seront sans doute bientôt le premier Etat européen à la reconnaître. En France, elle reste pénalement réprimée, même si les juges, les rares fois où ils sont saisis, sont parfois cléments.

**La mort peut-elle être combattue par tout moyen ?**

L'acharnement thérapeutique ne correspond pas au principe du respect de la dignité de l'homme. Il correspond, dans la pratique, à la non-réanimation. Peut-on renoncer préalablement à l'acharnement thérapeutique ? Quel peut être le sort des personnes en état végétatif chronique ?

**Peut-on conférer à un tiers le droit de donner la mort ?**

**Peut-on légaliser l'euthanasie ?**

Qui doit prendre la décision ? Quand le consentement doit-il être exprimé ? Comment administrer l'euthanasie ? Ne présente-t-elle pas des risques de dérive, face à la pression de la famille ou de la société ?

**Un développement des soins palliatifs, substitut à la demande d'euthanasie n'est-il pas une démarche à encourager ?**

## RECOMMANDATIONS DE L'OFFICE PARLEMENTAIRE

**La France a une situation singulière et forte dans le domaine des Droits de l'Homme que les sciences de la vie et leurs progrès menacent de bousculer.**

**Elle est issue de la réflexion du Siècle des Lumières et du caractère universaliste de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789 :**

**"Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits".**

**Il ne faut laisser à nul autre que la France le soin de rappeler de grands principes dont son histoire nationale est faite ; il faut réaffirmer l'attachement persistant à ceux-ci, les proposer aux autres parlementaires européens pour que s'élabore un corpus de doctrine commun, servant de référence aux initiatives législatives et réglementaires.**

**Face aux lignes de force des comportements américains, les européens doivent offrir une organisation de la société où le primat de l'homme soit respecté dans ses droits irréfragables, liberté, égalité, dignité, en rappelant que :**

**"Tous les êtres humains naissent et demeurent libres et égaux en dignité et en droits.**

**Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité"**

**(Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948).**

**Il convient également que l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, après que soient proclamés des grands principes en matière d'éthique biomédicale :**

**- présente les modalités de préparation d'un débat parlementaire et du déroulement de celui-ci pour une participation large des citoyens aux réflexions préliminaires**

**- suggère l'application de procédures parlementaires particulières pour assurer la sérénité, l'efficacité et la valeur du débat.**

## **1 - Pour l'affirmation de grands principes.**

Au-delà de structurer l'exposé des motifs, ils ont pour objectif de créer la grille de référence afin que les projets ou propositions de loi en matière d'éthique biomédicale, quel que soit leur objet, contribuent à réguler les intérêts divergents exposés aux cours des thèmes abordés dans ce rapport.

On ne peut en effet éviter les problèmes éthiques que font naître les progrès de la biologie moléculaire et de la médecine.

**Pour toute recherche ou pratique biomédicale concernant les PMA, le zygote humain, le diagnostic anténatal ou la thérapie génique :**

### **1. Un consentement libre et éclairé doit être obtenu.**

Il doit respecter l'indisponibilité, l'indivisibilité et la non-commercialité du corps humain.

Le respect de ce principe doit être accompagné de sanctions pénales.

### **2. La personne humaine dans ses droits irréfragables, liberté, égalité, dignité, doit être respectée :**

Il faut protéger l'intérêt de l'enfant au regard de son avenir.

Il faut garantir la confidentialité des données relatives au respect de la vie privée, à l'état de santé.

### **3. Le principe de solidarité doit être respecté.**

Il ne peut y avoir de discrimination en raison d'un état de santé génétiquement prévisible.

### **4. La recherche doit avoir comme justifications premières l'amélioration des connaissances et celui du bien-être des individus et non le profit ou l'exploit scientifique ou la performance.**

La finalité des recherches doit être reconnue par une commission ad hoc.

### **5. Le principe de non-commercialisation du corps humain doit être inscrit dans le Code civil.**

Aucun profit ne doit être réalisé sur le corps, sur des organes, sur des éléments ou des produits du corps humain.

## **II - Application de ces principes.**

**S'agissant des procréations médicalement assistées :**

La question de l'accès des individus aux techniques de PMA et du motif de recours devront être déterminés en fonction de **trois principes fondamentaux concernant les PMA , qui devront être affirmés dans une loi-cadre :**

- **l'intérêt de l'enfant est primordial,**
- **la dignité de la personne doit être respectée,**
- **le contrôle des indications comme des résultats doit être assuré.**

L'intérêt du couple et de la femme doit être examiné au regard des aspects psychologiques et médicaux, mais également en tenant compte de l'intérêt primordial de l'enfant éventuel.

L'intérêt de l'enfant, la recherche de son bien-être doit primer sur le désir d'enfant entraîne la nécessité d'un projet parental. Il peut également prendre en compte le droit de l'enfant à la connaissance de ses origines, dans la mesure du possible.

Le contrôle des indications pourrait être effectué par le "Conseil national pour la médecine et la recherche sur les débuts de la vie", dont la création est proposée par le rapport LENOIR<sup>1</sup>.

**S'agissant des premiers stades du processus procréatif :**

Deux principes pourraient être affirmés :

- **Le zygote a droit au respect, en tant que zygote humain.**
- **Sur ce fondement, il ne peut être considéré comme une simple chose.**

Au regard de ces principes devra être étudié :

- l'autorisation des recherches sur le zygote,
- le devenir des zygotes surnuméraires.

**S'agissant des progrès de la génétique et de leurs conséquences**

- **la rédaction, dans le cadre de l'UNESCO, d'un traité déclarant le génome humain "patrimoine commun de l'Humanité" pourrait être proposée.**

1. Rapport, p.45.

- il est nécessaire de veiller à éviter les risques de discriminations fondées sur des informations génétiques dans le domaine des assurances et par les employeurs, ainsi que le dépistage génétique à grande échelle par l'Etat.

Une commission de contrôle des utilisations de la génétique, à l'instar de la CNIL, pourrait être créée.

- le recours aux empreintes génétiques devrait être encadré en matière de criminologie et de recherche de filiation.

**S'agissant du corps humain et de la personne humaine :**

- le corps humain et ses produits, y compris les cellules humaines et l'ADN, ne peuvent faire l'objet d'aucune appropriation commerciale ou de brevet,

- les profits réalisés à partir de cellules humaines et de leurs dérivées doivent être entièrement affectés à la recherche.

**S'agissant de la fin de la vie :**

- développer les soins palliatifs.

- ne pas dépénaliser l'euthanasie active.

- éviter l'acharnement thérapeutique.

### **III - Pour l'organisation de débats publics.**

Le débat parlementaire doit être précédé de consultations publiques, avec notamment l'utilisation des moyens audiovisuels, des colloques, à l'initiative de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, permettant un large débat et une popularisation des connaissances.

Les débats publics devront permettre :

**une réflexion globale sur le handicap, l'acceptation des handicapés, le refus des différences et le concept de normalité,**

et de discuter :

- des conséquences du programme génome humain.
- de l'extension éventuelle des thérapies géniques aux cellules germinales,
- des risques de discriminations fondées sur des informations génétiques,

### **IV - Pour une démarche parlementaire en matière d'éthique biomédicale.**

Les procédures parlementaires doivent être strictement définies pour permettre un authentique débat démocratique et en profondeur.

Cela implique :

- l'absence du recours aux procédures d'urgences,
- un délai d'examen nécessaire à l'étude approfondie des textes proposés, avant leur inscription à l'ordre du jour,
- le vote personnel et en conscience
- l'examen des textes par une commission spéciale, et l'organisation d'auditions publiques.

## II - PROCREATION MEDICALEMENT ASSISTEE

### A - Données scientifiques

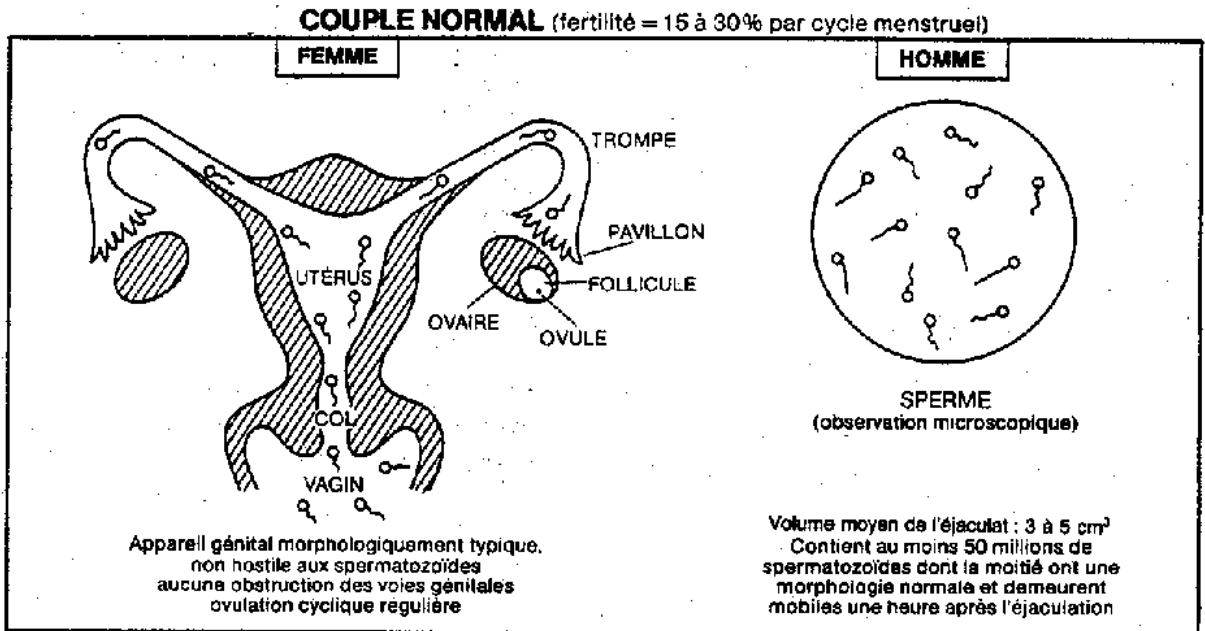
#### 2.1. Physiologie de la reproduction

"La fécondation naturelle résulte de la rencontre dans le pavillon de la trompe utérine de deux cellules appelées gamètes : l'une issue de l'ovaire féminin, l'ovocyte, ou ovule, et l'autre issue du testicule masculin, le spermatozoïde.

"L'ovocyte est la cellule germinale femelle. Chaque cycle engendre la maturation d'un ovocyte, voire de deux ovocytes".

"Le spermatozoïde est la cellule germinale mâle qui, arrivant à maturité, est capable de féconder l'ovule.

(R. Frydman "Les PMA", P.U.F. 1991)



(J. Testard, "L'oeuf transparent", Flammarion 1984)

La fécondabilité moyenne de l'espèce humaine n'est pas très élevée, puisqu'un couple ayant des rapports deux ou trois fois par semaine n'obtient de grossesse durant le premier mois que dans 20 % des cas, et, durant la première année, que dans 80 % des cas.

"La fécondabilité est la probabilité de conception au cours d'un cycle menstruel donné. La fécondité ne peut être mesurée de façon individuelle, c'est une notion statistique. Sa valeur moyenne est de l'ordre de 25 % pour un couple. La variabilité est grande d'un couple à l'autre, étant donné les nombreux facteurs féminins et masculins dont elle dépend.

"Parmi ces facteurs, l'âge est un paramètre important, la fécondabilité de la femme augmente de la puberté jusqu'à 25 ans, reste stable jusqu'à 35 ans

environ, puis diminue progressivement jusqu'à la ménopause. Chez l'homme, la spermatogenèse se poursuit jusqu'aux âges les plus avancés. On note cependant une altération progressive de la qualité des spermatozoïdes avec l'âge, mais apparemment sans conséquence notable sur la fécondité.

"La fécondabilité dépend également de l'existence de rapports sexuels adéquats : elle est d'autant plus élevée que ceux-ci sont fréquents, cela semble évident, mais plus que le nombre des rapports, c'est leur situation par rapport à l'ovulation qui est importante : la période de temps qui commencera quatre jours avant jusqu'à deux jours après l'ovulation constitue la période fertile.

"Enfin, la notion d'infécondité n'a aucun sens si l'on ne précise pas sa durée. Il faut en outre savoir qu'une conception sur deux environ donne lieu à un avortement spontané précoce, qui passe inaperçu. Ainsi, pour un couple de fécondabilité normale (20 à 25 %), le délai nécessaire pour concevoir est en moyenne de cinq mois, c'est-à-dire qu'il a 20-25 chances de concevoir une grossesse qui donnera lieu à la naissance d'un enfant vivant par cycle menstruel. Pour un couple de faible fécondité (5 %), ce délai est de vingt mois et donc, bien souvent, il consultera pour infertilité. Pourtant les couples de ce type ne sont pas stériles puisque 70 % d'entre eux auront conçu au bout de deux ans. A l'inverse, un certain nombre de couples de fécondabilité élevée (25 % par exemple) n'auront pas encore conçu après douze mois. Ainsi, parmi les gens consultant pour infertilité, on rencontre un mélange de couples ayant en réalité des fertilités très différentes. D'après l'enquête de l'Institut national des Etudes démographiques, 18 % des couples en âge de procréer déclarent avoir eu des difficultés à concevoir".

(R. Frydman, op. cit.)

D'après l'enquête de 1978 INED-INSEE, réalisée auprès d'un vaste échantillon de 3000 femmes âgées de 20 à 44 ans, mariées ou non, 70 % des femmes n'ont jamais eu de difficultés à concevoir, 13 à 16 % des femmes qui ont déjà eu un enfant rencontrent des difficultés à concevoir mais pensent être encore fertiles, les autres sont devenues stériles, le plus souvent à la suite d'une intervention chirurgicale.

La proportion de femmes encore infécondes après 30 ans est de 10 % et tombe à 2,6 % entre 35 et 39 ans.

Si l'on ajoute aux couples stériles les couples hypoféconds, qui ont déclaré avoir ou avoir eu des difficultés à concevoir, la proportion de couples ayant des problèmes dépasse 20 % à partir de 30 ans.

Dans tous les groupes d'âge, entre 16 et 22 % des couples déclarent avoir eu des difficultés à concevoir.

Dans 80 % des cas, ces difficultés se limitent à un allongement du délai de conception.

"Dans la grande majorité, les difficultés rencontrées pour concevoir ont pu être surmontées" (Henri Leridon, INED).



● L'union des gamètes mâle et femelle marque le début de la grossesse.

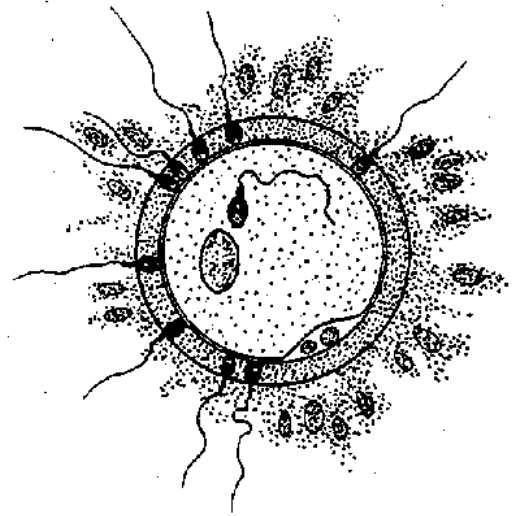
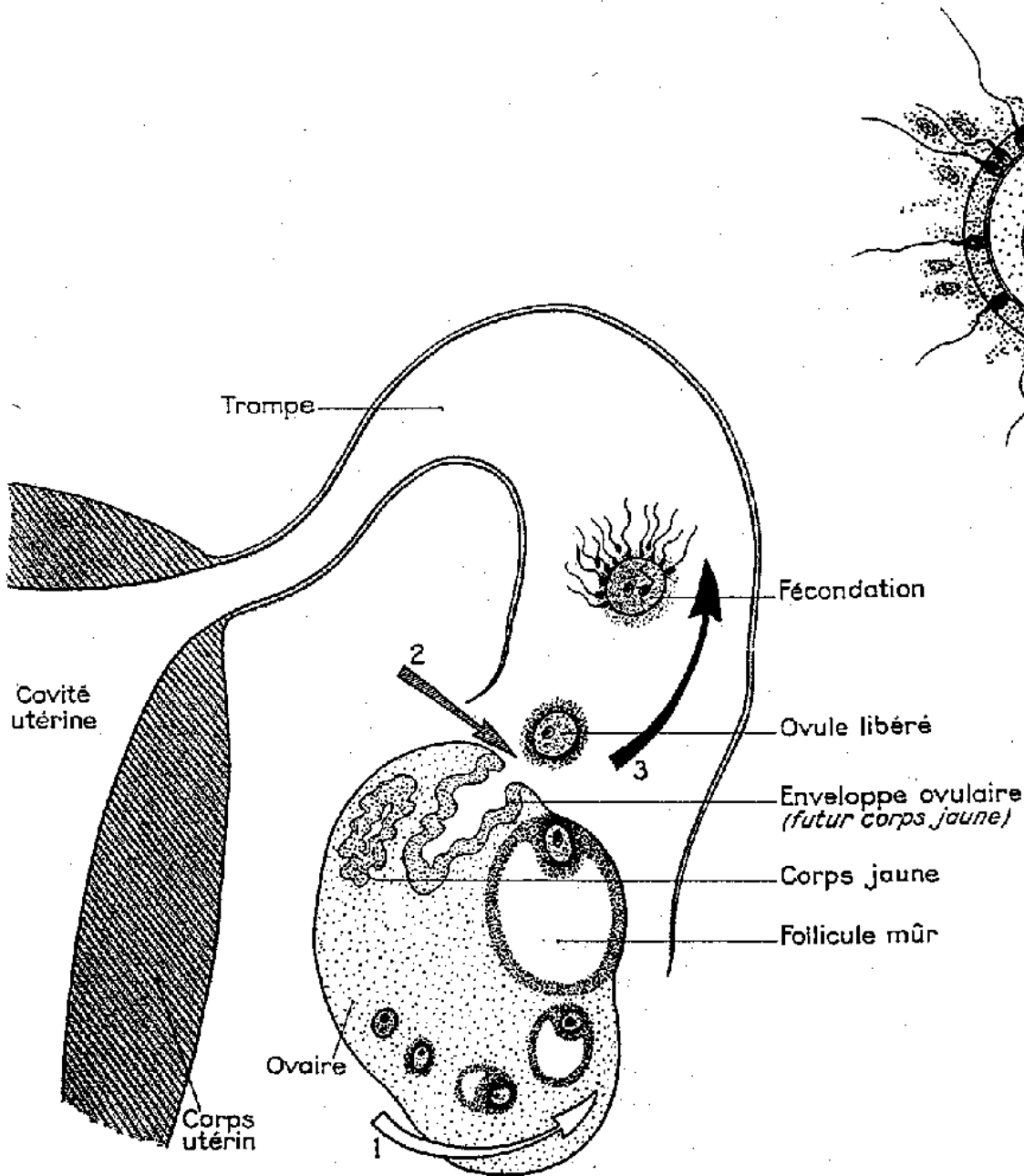


Fig. 2 a.

("Embryologie" Tuchmann-Duplessis, Masson 1971)

Légende :

- Flèche 1 : maturation folliculaire dans l'ovaire (de l'ovocyte jusqu'au follicule de de Graaf).
- Flèche 2 : pont ovulaire : elle coïncide avec la première mitose de maturation et l'élimination du premier globule polaire. L'ovule est capté par le pavillon de la trompe dont les franges s'appliquent sur l'ovaire.
- Flèche 3 : fécondation : elle se produit dans le tiers externe de la trompe. Les spermatozoïdes y arrivent quelques heures après le coit. Leur progression dans la filière utéro-tubaire est due en partie à leur mobilité spontanée, en partie à des contractions de la musculature. Pendant ce transport les spermatozoïdes subissent grâce aux sécrétions utérines une dernière préparation fonctionnelle, "la capacitation", indispensable pour leur permettre la pénétration des couches péri-ovulaires.

## 2.2. Stratégies des P.M.A.

Les causes d'hyperfertilité sont nombreuses, les façons de les traiter également.

	TENTATIVES		% GROSSESSES	
	n	%	Tentatives	transfert
Tubaires pures	6 381	47.9	17.5	21.0
Masculines pures	1 754	13.2	14.3	23.9
Azoospermies pures	482	3.6	18.3	22.4
Immunologiques pures	66	0.5	18.7	21.7
Tubaires + Masculines	2 191	16.4	14.5	22.2
Tubaires + Azoospermies	287	2.2	18.8	22.6
Tubaires + Autres	208	1.5	14.1	18.6
Endométrioses pures	256	2.2	18.9	25.3
Diverses	270	2.0	17.8	25.7
Idiopathiques	1 403	10.5	17.3	23.2

p < 0.001, ns.

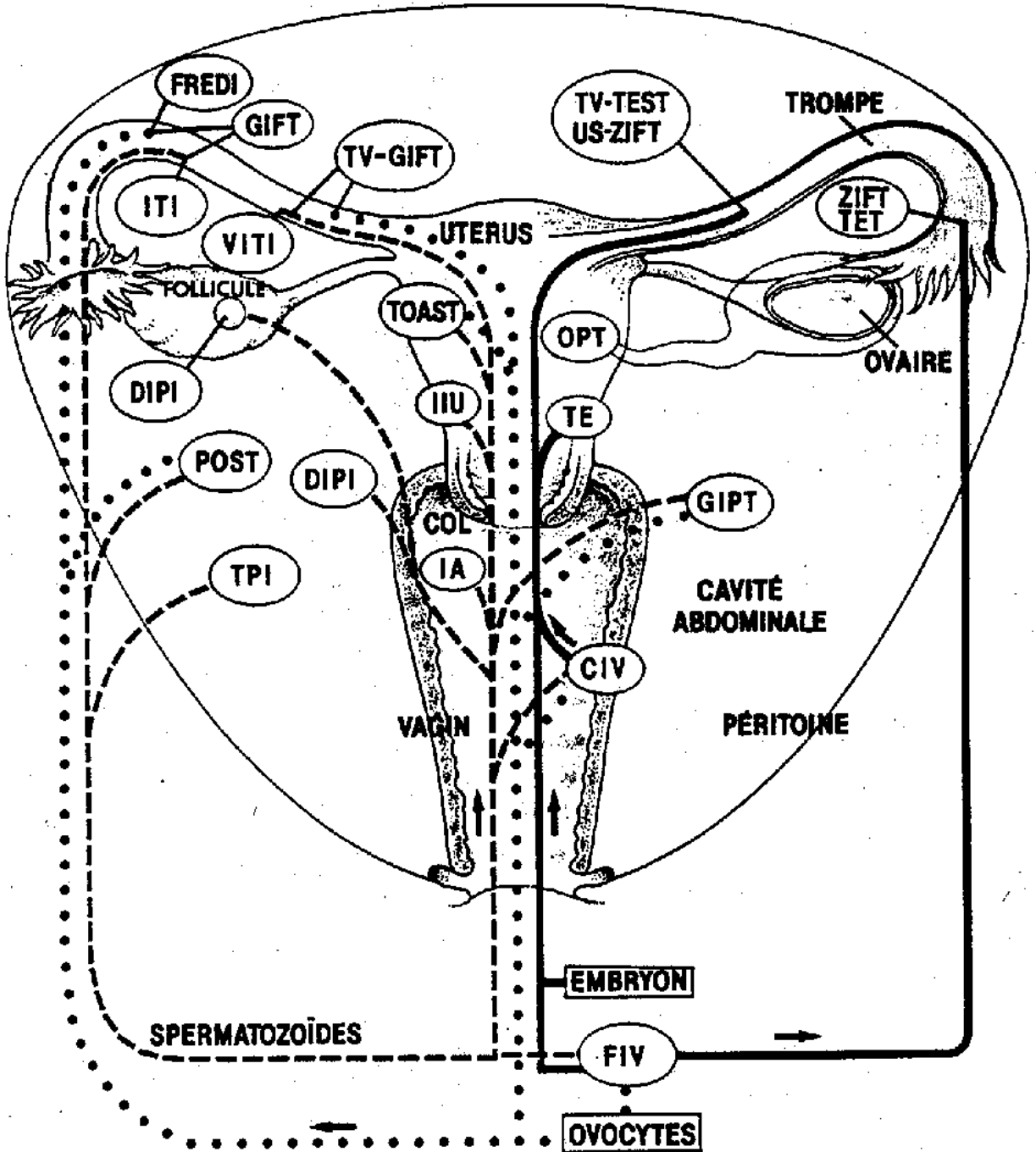
FIVNAT, 1988.

(R. Frydman, op. cit.)

"Pour la FIV, les indications tubaires représentent les deux-tiers des indications. Parmi celles-ci, près de la moitié correspondent à des stérilités définitives (trompes absentes, obturées), le reste correspond à des trompes altérées mais encore perméables. Dans ces cas, on ne peut affirmer que la stérilité soit définitive étant donné la conservation de la perméabilité. Toutefois, l'altération des trompes et la durée d'infertilité explique que l'indication soit retenue car la probabilité de survenue d'une grossesse est faible".

(R. Frydman)

- On a pu recenser plus d'une vingtaine de variantes de la FIV, d'après le lieu et la méthode du transfert ou d'après l'objet du transfert :



Légende des sigles utilisés à la page précédente :





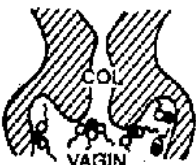

**CIV-CIVETTE** Culture intravaginale et transfert d'embryon  
**DIPI** Direct intraperitoneal insemination (angl.)  
**DIFI** Direct intrafollicular insemination (angl.)  
**FIV-FIVETE** Fécondation invitro et transfert d'embryon  
**FREDI** Fallopian replacement of eggs with delayed insemination (angl.)  
**GIFT** Gametes intrafallopian transfer (angl.)  
**GIPT** Gametes intraperitoneal transfer (angl.)  
**IA** Insémination artificielle avec sperme du conjoint (IAC) ou de donneur (IAD)  
**IU** Insémination intra-utérine  
**ITI** Intratubal insemination (angl.)  
**IVTPF** In vivo transperitoneal fertilization (angl.) (*id.* DIPI)  
**OPT** Ovum pick-up and transfer chamber (angl.)  
**POST** Peritoneal oocyte and sperm transfer (angl.)  
**PROST** Pronuclear stage tubal transfer (angl.) (*id.* ZIFT)  
**SHIFT** Synchronized hysperoscopic insemination of the fallopian tube (angl.) (*id.* VITI)  
**TET** Tubal embryo transfer (angl.)  
**TOAST** Transcervical oocyte and sperm transfer (angl.)  
**TV-GIFT** Transvaginal GIFT (angl.) (*id.* US-GIFT)  
**TV-TEST** Transvaginal tubal embryo stage transfer (angl.) (*id.* US-TET)  
**US GIFT** Ultrasonically guided GIFT (angl.) (*id.* TV-GIFT)  
**US-TET** Ultrasonically guided TET (angl.) (*id.* TV-TEST)  
**VITI** Vaginal intra tubal insemination (angl.) (*id.* SHIFT)  
**ZIFT** Zygote intra fallopian transfer (angl.) (*id.* PROST)  
**US ZIFT** Ultrasound guided ZIFT (angl.)

TRANSFÉRER QUOI, OÙ, ET COMMENT ?					
CELLULES TRANSFÉRÉES					
LIEU DU TRANSFERT	spermatozoïdes	ovocytes	spermatozoïdes + ovocytes	zygote	embryon
vagin-col	IA <sup>(1)</sup>				
utérus	IUT <sup>(1)</sup>	OPT	TOAST <sup>(1)</sup>	ET <sup>(1)</sup>	ET <sup>(1)</sup>
trompe	IIT <sup>(2)</sup> VIII = SHIFT <sup>(1)</sup>	FREDI <sup>(2)</sup>	GIFT <sup>(2)</sup> TV-GIFT = US GIFT <sup>(1)</sup>	ZIFT = PROST <sup>(2)</sup> US ZIFT <sup>(1)</sup>	TET <sup>(2)</sup> TV TEST = USTET <sup>(1)</sup>
follicule	DIF <sup>(3)</sup>		?		
cavité abdominale	DIFI = IVTPI <sup>(3)</sup> IPI <sup>(2)</sup>	?	POST <sup>(2)</sup> GIFT <sup>(3)</sup>	?	?

Voies d'introduction des gamètes ou œufs fécondés : 1. voie vaginale, 2. voie transabdominale, 3. voie transvaginale.

(J. Testard, "PMA : inventaire en 1989"  
J. Gyn. Obs., 220, p. 24-25, 1989)

### INDICATIONS FIVETE

PROBLÈME FÉMININ	PROBLÈME MIXTE	PROBLÈME MASCULIN
 <p>UTÉRUS Trompes bouchées (ou lésées)</p>	<p><u>Stérilité inexplicquée</u></p> <p>les examens médicaux ne permettent pas de déceler quelque anomalie importante chez les deux partenaires</p> <p><b>MAIS</b></p> <p>la fécondité n'est pas obtenue malgré des rapports sexuels au moment adéquat depuis plusieurs années</p>	 <p>Oligospermie (faible nombre)</p>
 <p>Trompes absentes</p>		 <p>Tératospermie (anomalies nombreuses)</p>
 <p>Anticorps anti-spermatozoïdes</p>		 <p>Asthénospermie (faible mobilité)</p>

• Les indications médicales de la P.M.A.

**Indications médicales pour FIV-GIFT en 1988**  
(d'après FIVNAT<sup>1</sup>)

Causes supposées de l'infertilité	% des tentatives	
	FIV	GIFT
Tubaires définitives <sup>a</sup>	19,3	0,0
Trompes altérées <sup>b</sup>	28,5	16,0
Masculines	16,8 <sup>c</sup>	26,4 <sup>d</sup>
Mixtes <sup>e</sup>	18,6	8,6
Inexpliquées <sup>f</sup>	10,5	36,9
Divers <sup>g</sup>	6,2	12,1
nombre de tentatives analysées en 1988	13 336	875

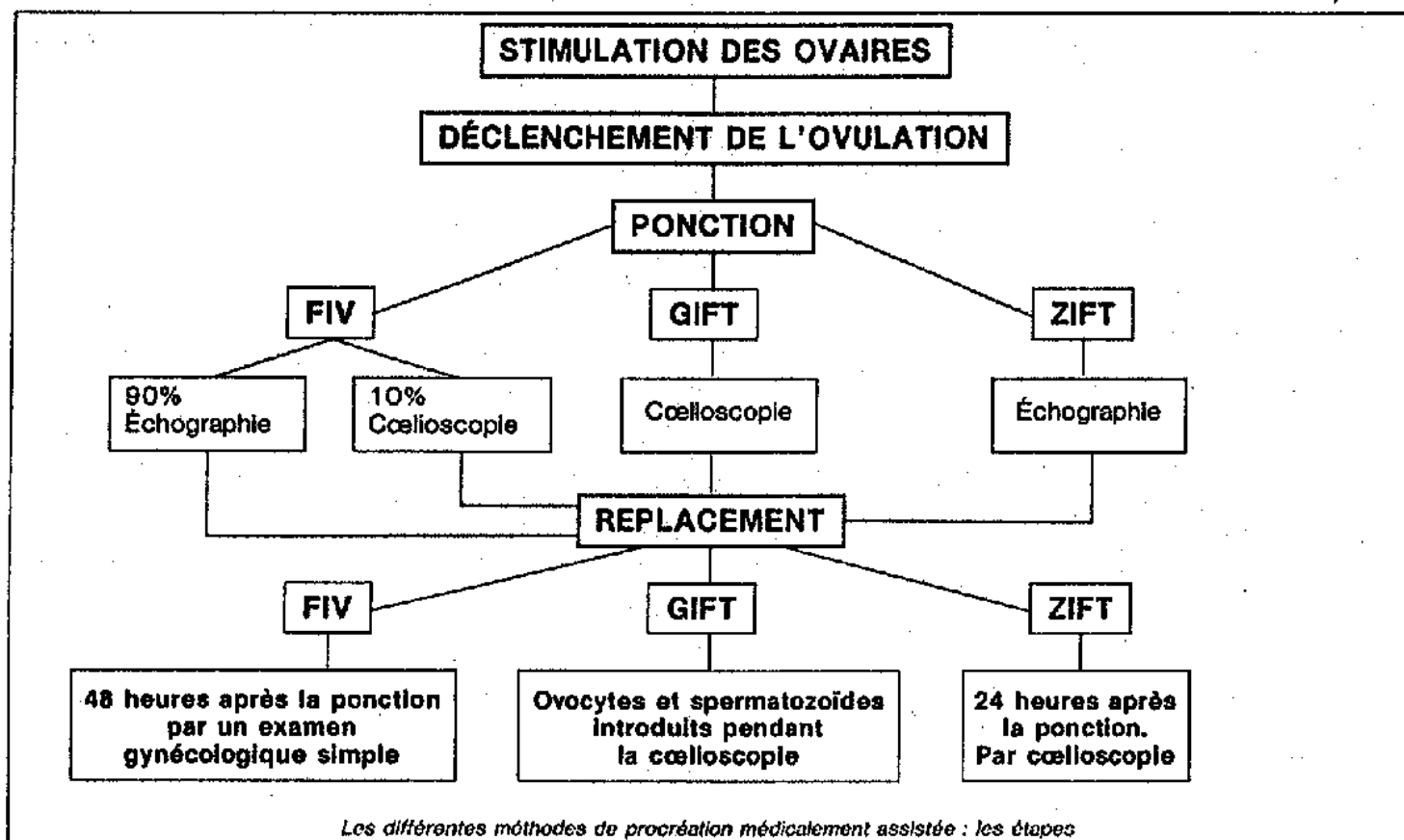
- a) 2 trompes absentes ou obturées
- b) trompes defectueuses non obturées
- c) insuffisance du sperme (13,2 %) ou azoospermie (donneur systématique : 3,6 %)
- d) insuffisance du sperme (20,7 %) ou azoospermie (donneur systématique : 5,7 %)
- e) infertilité attribuée aux deux membres du couple
- f) infertilité sans explication découverte
- g) facteurs variés dont endométriose

INDICATIONS	1986	1987	1988	1989
Indication tubaire isolée	55,8	48,4	48,3	37,2
Indication tubaire associée à un autre facteur	17,2	19,8	20,2	20,8
Total tubaire	72,8	68,2	68,5	68
Indication masculine isolée	10,9	12,6	12,9	14,5
Indication endométriose	2,8	2,7	2,2	2,2
Idiopathique	9,7	9,8	10	11,4
Diverses	1,3	3,1	2,3	7,3

FIVNAT.

### 2.3. Les techniques de P.M.A.

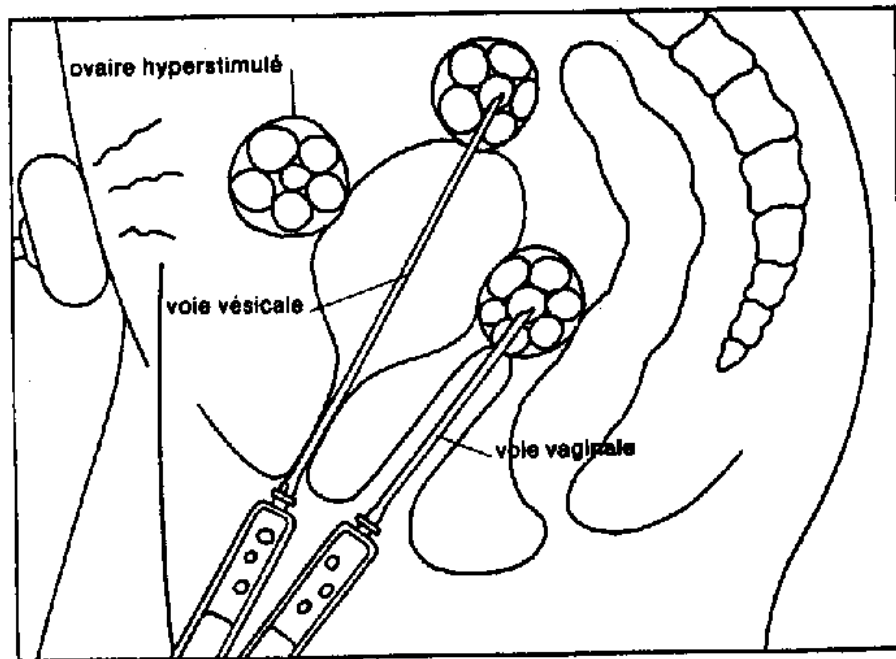
#### 2.3.1. Les méthodes



(Source : "Horizon bébé" C. Debache et R. Depoix, Ed. Denoël - 1991).

Les techniques de PMA demandent une détection précise du moment de l'ovulation et imposent un "monitorage" de celle-ci, c'est-à-dire une stricte surveillance temporelle de ses différentes phases, que le cycle soit naturel ou stimulé.

• Le prélèvement d'ovocytes constitue la première phase de la FIV  
Elle a lieu sous échographie ou par coelioscopie.

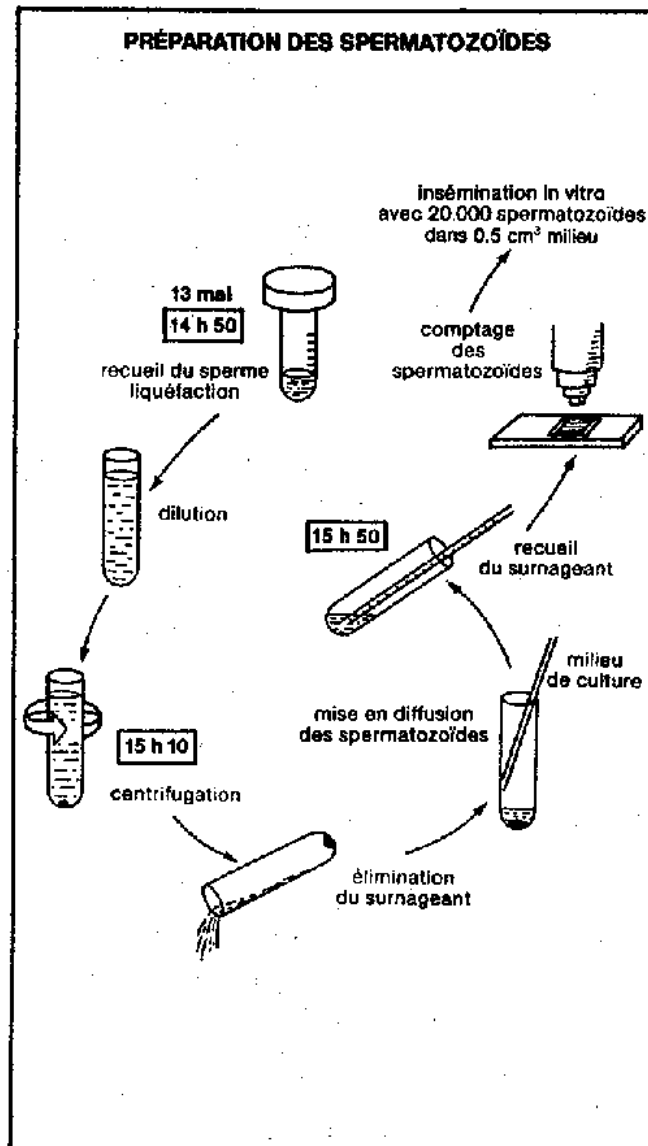


(Source : "Horizon bébé")



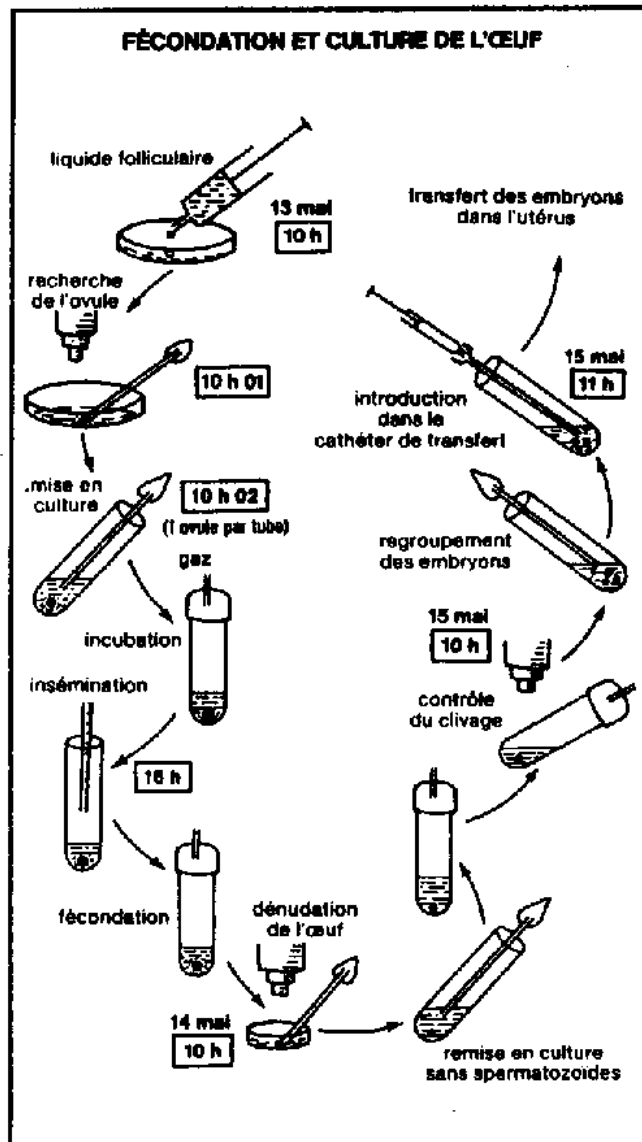
• Pendant ce temps, les spermatozoïdes sont préparés : le sperme incubé à 37° pendant 30 minutes est lavé, puis centrifugé pour éliminer le liquide séminal ; les spermatozoïdes mobiles seront recueillis pour la fécondation.

Cette préparation tente de remplacer le processus naturel de capacitation.



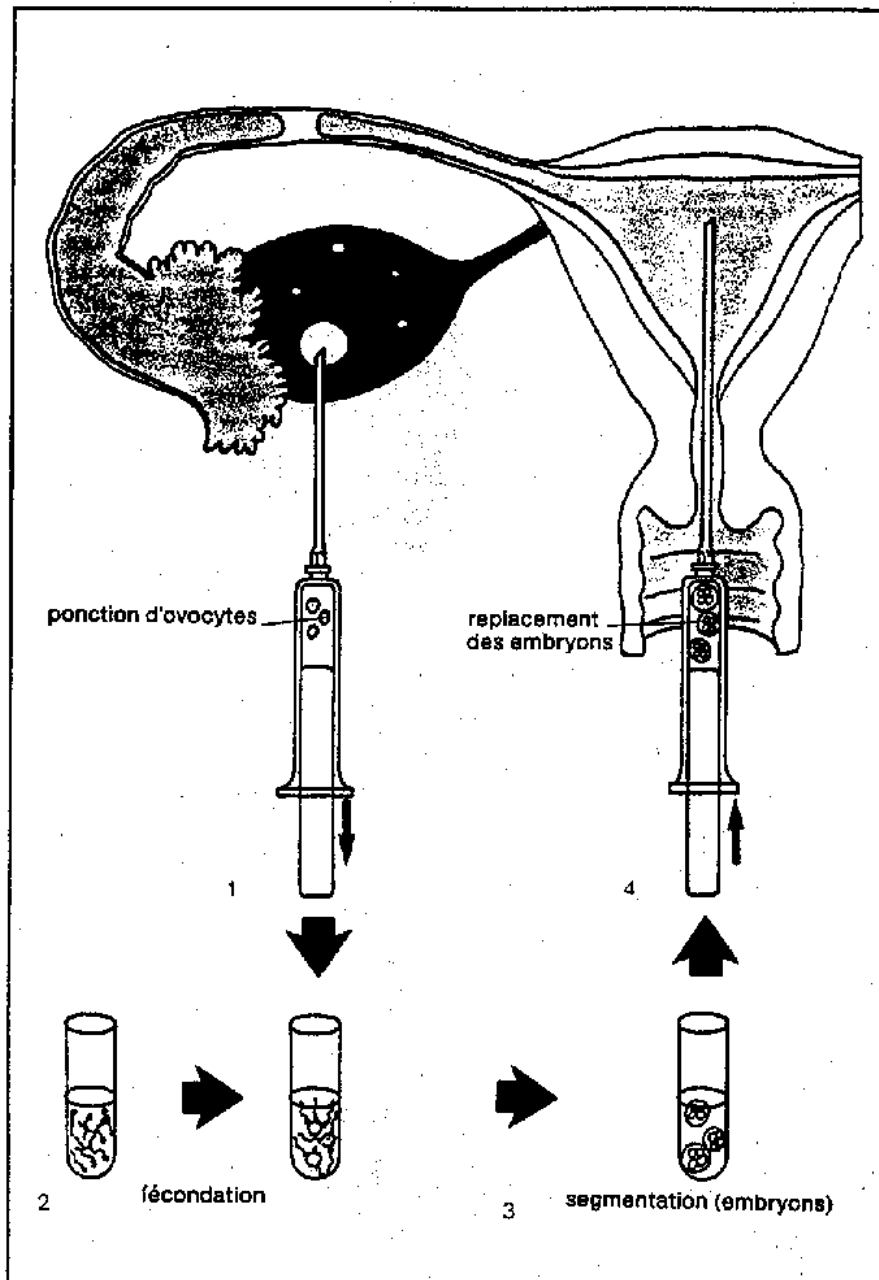
(Source : "L'oeuf transparent", J. Testard, Ed. Flammarion, 1986).

• Les ovocytes prélevés sont mis en contact avec les spermatozoïdes dans un milieu se rapprochant le plus du milieu tubaire de la femme et à température de 37°. La fécondation est obtenue 24 heures après la ponction elle-même.



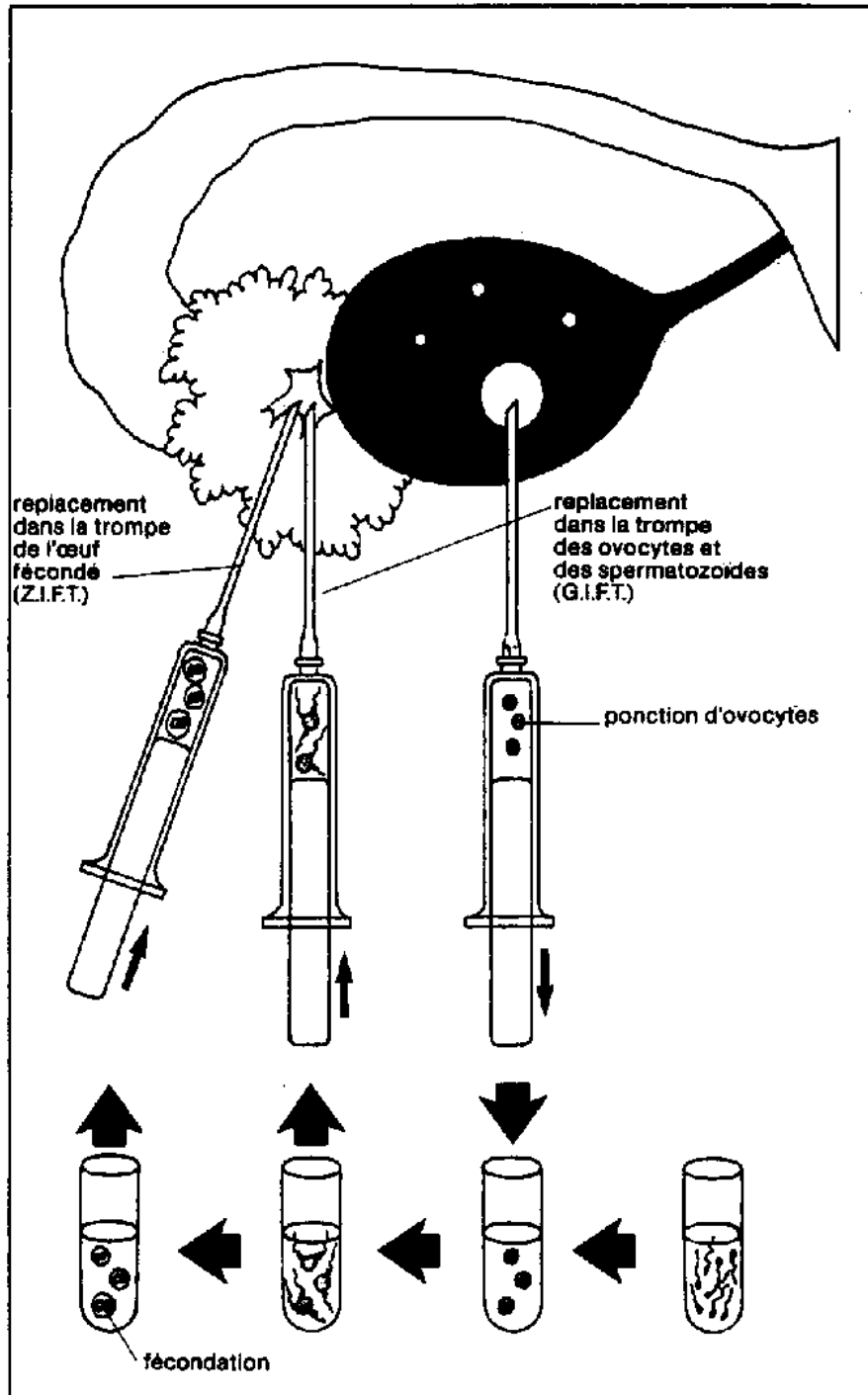
(Source : "L'œuf transparent")

• Le ou les zygotes sont ensuite replacés dans l'utérus.



(Source : "Horizon bébé")

• Parmi les variantes de la FIV, le GIFT suppose que les trompes soient saines et perméables. La fécondation s'effectue dans le milieu naturel de la trompe, dans lequel sont replacés les gamètes. Le ZIFT, en remplaçant des zygotes dans la trompe, permet de s'assurer qu'il y a bien eu fécondation.

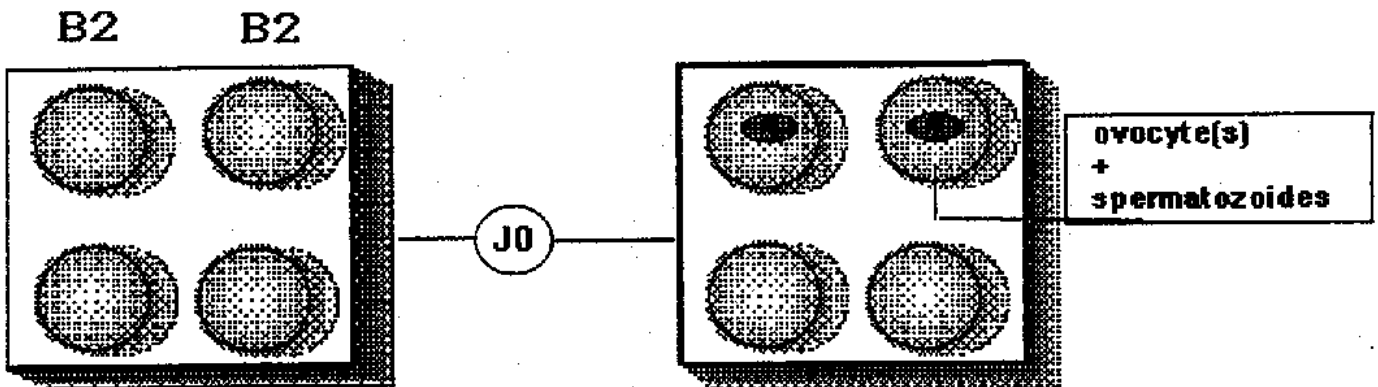


(Source : "Horizon bébé")

• La micro-injection permet l'introduction de spermatozoïdes pour faciliter leur contact avec le noyau de l'ovocyte, après effraction mécanique ou chimique de la zone pellucide.

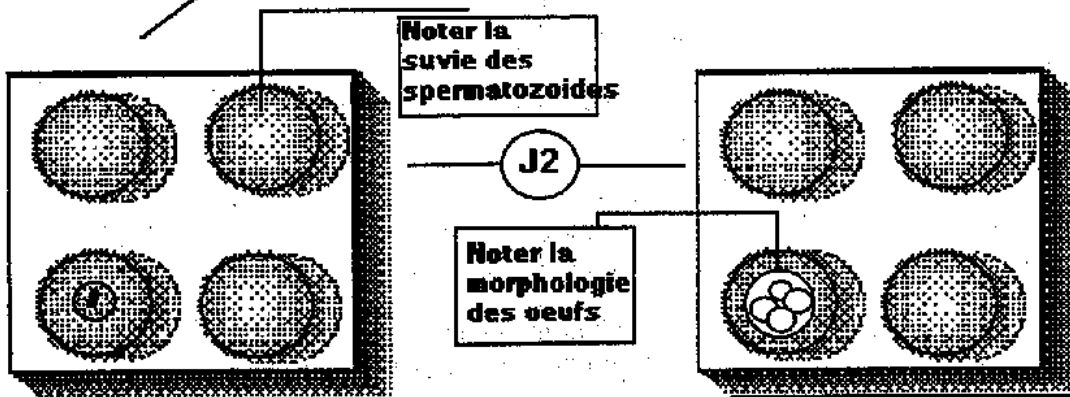
Cette technique reste expérimentale.

Transfert des ovocytes  
du plot N°1 vers le  
plot N°2  
où sont ajoutés 50 000  
spermatozoïdes mobiles



Préparation de la  
boîte NUNC  
avec 1 ml de  
milieu  
par plot

Mise en contact des  
gamètes le jour  
même de la ponction  
ovocytaire



à 24 h dénudation  
de l'ovocyte et  
transfert  
de celui-ci vers  
le plot N°3

à 48 h contrôle  
des premières  
divisions  
de l'oeuf

### **2.3.2. Résultats**

#### **• Résultats mondiaux :**

D'après le questionnaire international présenté au 7ème congrès mondial de FIV et de PMA à Paris (30 juin-3 juillet 1991) portant sur 24 pays :

"Les principales données concernant la FIV sont les suivantes :

"469 équipes ont participé à l'enquête, totalisant 76030 ponctions ovocytaires. Pour 100 ponctions ovocytaires, 16,4 grossesses cliniques et 12 accouchements étaient rapportés. Pour 57498 ponctions ovocytaires analysables et réalisées en 1989 dans 17 pays, on notait la naissance de 9125 enfants. Parmi 18405 enfants nés depuis le début d'activité et pour lesquels l'information est disponible il y avait 278 enfants anormaux (1,5 %). Le transfert d'embryons congelés était suivi de grossesse dans 13,7 % des cas alors que le transfert d'embryons frais conduisait à 20,7 % de grossesses.

"Presque deux-tiers des indications médicales (64,9 %) concernaient un problème tubaire plus ou moins grave, isolé ou non. Les indications masculines (critères OMS) représentaient plus d'un couple sur 7 (15,1 %) mais il n'a pas été possible d'évaluer la fréquence du recours à un donneur de sperme (FIV-D).

"Dans plus de la moitié des cas (53,3 %) la stimulation gonadotrope était administrée en association avec un agoniste du GnRH mais on observe d'importantes variations d'un pays à l'autre. La FIV en cycle spontané reste très rare (0,8 %).

"Plus de 9 fois sur 10 (90,8 %) la ponction folliculaire était réalisée sous contrôle échographique.

"Le transfert de 1 à 3 embryons était le plus fréquent (69,1 %). Dans la catégorie 4-6 embryons (29,8 %), le plus souvent seulement 4 embryons étaient transférés in utero selon des informations fournies en complément.

"Seulement 1 transfert sur 8 (12,6 %) n'était pas associé à un traitement de la phase lutéale. On note de grandes différences dans les pratiques de traitement (P ou hCG) selon les pays.

"1 grossesse sur 20 (5,2 %) était ectopique. L'ensemble des échecs de grossesses (26,1 %) correspond surtout aux avortements du premier trimestre (18,2 %).

"26,6 % des grossesses de plus de 6 mois comportaient plus d'un foetus, 4,3 % d'entre elles étant des grossesses triples et 0,4 % des grossesses quadruples.

"La plupart des bébés nés étaient vivants (98,2 %) et la mortalité totale à 1 mois était de 3,1 %. 234 anomalies ont été décrites pour 14758 enfants.

"La comparaison des malformations des bébés issus du FIV avec celles des bébés nés par fécondation naturelle tendrait à montrer que la FIV n'augmente pas la fréquence de la plupart des malformations congénitales. Cependant, cette comparaison n'est recevable que s'il n'y a pas de différence entre l'échantillon des bébés FIV étudiés et les autres bébés FIV qui ont

échappé à l'analyse. De plus, les anomalies, chromosomiques en particulier, n'étant pas systématiquement recherchées chez les bébés FIV, la plupart des anomalies sexuelles n'ont pu être découvertes. Cependant pour des anomalies cliniquement évidentes, telle la trisomie 21, la fréquence n'est pas augmentée chez les bébés FIV. Finalement la question de la "qualité" des bébés FIV ne pourra être tranchée que par des études prospectives, exhaustives et de longue durée.

"Les principales données concernant le GIFT sont les suivantes : 327 équipes ont participé à l'enquête, totalisant 11141 ponctions ovocytaires. Pour 100 ponctions ovocytaires, 27,5 grossesses cliniques et 20,2 accouchements étaient rapportés. Au total 2180 enfants naissaient pour 7844 ponctions ovocytaires analysables et réalisées en 1989 dans 18 pays. Parmi 1082 enfants nés depuis le début d'activité il y avait 15 anormaux (1,4 %).

"L'indication médicale la plus fréquente était l'infertilité idiopathique (41,8 %, soit 4 fois plus qu'en FIV) mais les carences du sperme représentaient plus d'un cas sur 5 (21,3 %).

"Le plus souvent entre 4 et 6 ovocytes étaient placés dans les trompes simultanément (51,3 %) alors que le transfert de plus de 6 ovocytes était peu fréquent.

"27,6 % des grossesses de plus de 6 mois comptaient plus d'un fœtus soit une proportion comparable à celle observée en FIV (26,6 %).

"La mortalité totale à 1 mois (4,2 %) était comparable à celle observée en FIV (3,1 %)"

(World collaborative Report - Bilan mondial 1989)

Cette étude a, selon ses auteurs, un caractère indicatif du fait du caractère partiel des résultats communiqués : "ainsi seulement 65 % des ponctions ovocytaires pour les FIV et 38 % des ponctions ovocytaires pour le GIFT recensées par le GEFF en France en 1989 ont été communiquées pour la présente étude" (op. cit., p. 6).

#### ● Résultats en France

- Sur cinq ans :

#### Activités PMA<sup>a</sup> en France : nombre de tentatives<sup>b</sup> annuelles

	Sperme du conjoint			Sperme de donneur <sup>c</sup>		Total
	FIV	GIFT	ZIFT	FIV-D	IAD	
1985	6 932	—	—	—	25 723	32 655
1986	11 147	419	—	632	23 718	35 916
1987	17 209	550	—	1 408	23 192	42 359
1988	19 788	1 489	75	1 866	21 466	44 684
1989	21 872	1 192	401	2 183	20 004	45 652
(% grossesses/ tentatives en 1989) <sup>d</sup>	(16,7)	(21,6)	(22,2)	(22,7)	(8,4)	

a) activité IAC inconnue

b) tentatives = interventions pour recueil d'ovocytes (sauf pour IAD)

c) d'origine CECOS (activité des autres banques non recensée)

d) sources : GEFF et CECOS

**Naissances après PMA en France (fin 1989)**

	FIV-GIFT (1982-1989)	IAD (1973-1989)
Nombre enfants nés dont naissances 1989	11 127 4 227	16 500 1 500
% naissances multiples (dont ≥ triples)	23,1 (3,6)	4,5 (0,5)

Sources : GEFF et CECOS

**Nombre d'embryons transférés et taux de grossesse\***

références	nombre d'embryons transférés				
	1	2	3	4	> 4
FIVNAT 1986	12,5	21,3	25,8	33,8	38,2
FIVNAT 1987	9,6	18,1	25,8	30,1	38,1
FIVNAT 1988	9,0	15,7	25,0	29,0	31,0
FIVNAT 1989	8,9	17,9	27,0	29,9	32,9

\* L'enquête 1986 recensait les grossesses débutantes (d'appréciation souvent subjective) tandis qu'ultérieurement on n'a retenu que les grossesses cliniques (critères : sécrétion d'hormone embryonnaire [HCG] très significative ou visualisation de l'embryon par échographie).



- On note une augmentation globale du nombre d'embryons transférés :

**Naissances multiples  
en fonction du nombre d'embryons transférés**

	Nombre d'embryons transférés				
	1	2	3	4	≥ 5
Nombre d'accouchements analysés	185	380	709	758	181
% accouchements multiples	2,2	17,6	27,5	37,4	42,0
dont doubles	2,2	17,1	23,1	30,7	31,5
≥ triples	-	0,5	4,4	6,7	10,5

D'après FIVNAT<sup>6</sup>.

- et, en proportion, du nombre de naissances multiples :

**Evolution du nombre d'embryons transférés sur 5 années**

Sources	Nombre de transferts analysés	Répartitions (%) des transferts selon le nombre d'embryons				
		1	2	3	4	> 4
Edwards, Steptoe 1983 <sup>2</sup>	891	69,4	26,8	3,7	0,1	0,0
Bilan international 1984 <sup>3</sup>	7 993	41,6	31,4	16,8	10,2	
France 1986 <sup>4</sup>	7 499	31,3	28,6	25,6	11,5	3,0
FIVNAT 1987 <sup>5</sup>	7 834	23,3	22,5	28,7	19,7	5,8
FIVNAT 1988 <sup>1</sup>	10 060	19,7	18,3	22,9	31,1	8,0
FIVNAT 1989 <sup>6</sup>	10 584	18,5	17,7	25,9	27,2	10,2

• Ces naissances multiples ne sont pas sans conséquence néonatalogique :

### Accouchements et qualité des enfants après FIVETE

	Nombre d'enfants nés		
	1	2	≥ 3
Nombre d'accouchements	1 825	498	99
% accouchements ≤ 32 semaines	2,2	7,8	27,0
% césariennes	27,8	60,4	90,8
poids moyen (g)	3 106	2 388	1 788
% transfert en unité spécialisée	11,1	37,3	86,9
% mortalité (in utero 28 <sup>e</sup> jour post-natal)	12,5	30,5	64,7
% malformations	2,9	2,6	2,6
Sex ratio (garçons/filles)	1,16	1,03	1,13

D'après FIVNAT<sup>®</sup>.

1. FIVNAT : *Contraception, Fertilité, Sexualité*, vol. 17, n° 7-8, p. 689-695, 1989.
2. Edwards RG, Steptoe PC : *Lancet* n° 8362, p. 1265-1269, 1983.
3. World collaborative report : *Annals New York Acad. Sciences*, n° 442, p. 558-563, 1985.
4. GEF : *Contraception, Fertilité, Sexualité*, vol. 15, n° 7-8, p. 735-739, 1987.
5. FIVNAT : *Contraception, Fertilité, Sexualité*, vol. 16, n° 7-8, p. 599-603, 1988.
6. FIVNAT : *Contraception, Fertilité, Sexualité*, vol. 18, n° 7-8, p. 588-600, 1990.

• Selon le dernier bilan annuel FIVNAT de 1990 :

"1. Bilan général depuis 1986

"Les caractéristiques des couples ont évolué de la façon suivante : si l'âge et le rang de la tentative ont légèrement augmenté alors que la durée d'infécondité diminuait faiblement (6 ans en 1990), le paramètre qui a le plus changé est l'indication. En effet, la part des indications tubaires est passée de plus de 72 % en 1986 à moins de 62 % en 1989, et semble aujourd'hui s'être stabilisée. Cette diminution s'est faite au profit des indications masculines et idiopathiques. Il faut aussi noter que la proportion des stérilités tubaires (2 trompes absentes ou obstruées) représente environ 55 % des indications tubaires, de manière à peu près constante.

"Les modifications des pratiques ont concerné essentiellement l'usage des analogues du GnRH, et le recueil ovocytaire sous échographie qui sont devenus de règle, depuis déjà 2 ans. En 1990, on note surtout la diminution très importante de l'utilisation du GnRH en protocole court. Par ailleurs, si le nombre d'embryons transférés a augmenté jusqu'en 1989, on note une légère diminution en 1990, surtout dans la classe des transferts de 5 embryons ou plus qui paraissent réservés aux cas moins favorables (femmes âgées par exemple).

"Le taux de grossesses par ponction a augmenté de façon constante depuis 1987, passant de 16,9 % à 19,6 % ( $p < 0,001$ ). Ce phénomène est lié à plusieurs facteurs : diminution des ponctions blanches, augmentation du taux de transferts, augmentation des transferts de 3 embryons ou plus. En revanche, il n'est pas lié à une amélioration des taux d'implantation par embryon transféré, stables depuis 1987.

"Les grossesses multiples restent le problème le plus important (28 % des grossesses dont 5 % triples ou plus). Ce phénomène retentit sur les taux de prématurité, d'hypotrophie et de mortalité périnatale. Par ailleurs, le taux de fausses couches spontanées (18 %) est voisin de celui observé en reproduction naturelle, mais celui de grossesses extra-utérines reste élevé (6 %). Dans les grossesses simples, le taux de prématurité (9 %) est légèrement plus élevé qu'en cas de grossesse spontanée (5,5 %), ce qui pourrait être lié, au moins partiellement, à une différence de datation du début de grossesse. Enfin, le taux de malformations est voisin de celui observé dans les grossesses spontanées.

2. Age des femmes et résultat de la FIV

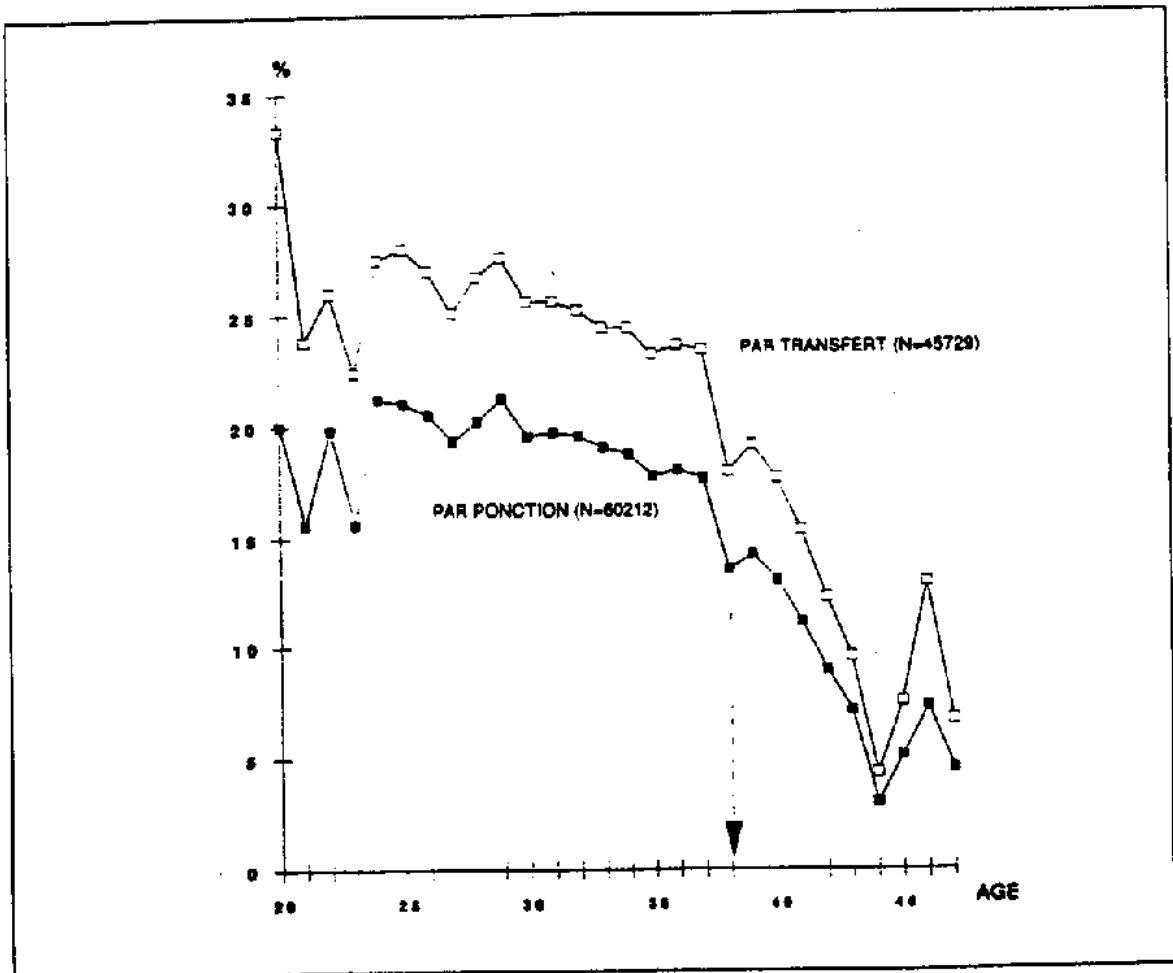
"Les taux de grossesses par ponction et par transfert, relativement stables jusqu'à 37 ans, diminuent brutalement ensuite, le seuil de 38 ans ayant été confirmé par un modèle mathématique. Cette chute n'est liée ni à une modification des indications à cet âge, les plus défavorables (masculines) devenant au contraire moins fréquentes, ni à une modification des modes de stimulation qui restent relativement constants.

"Par contre, il existe une diminution considérable de la production d'ovocytes (environ 50 %) et d'embryons (plus d'un tiers), malgré une conservation et même une amélioration du taux de fécondation, phénomène inattendu et qui demande réflexion.

Par ailleurs, il existe aussi une diminution des chances d'implantation puisque le taux de grossesses diminue avec l'âge quel que soit le nombre d'embryons transférés. Cependant le taux de grossesses chez les femmes de plus de 41 ans reste presque satisfaisant (20 %) lorsque 5 embryons ont pu être transférés (9 % seulement de ces femmes).

"Enfin, le taux d'avortements spontanés augmente jusqu'à plus de 50 % au-delà de 41 ans.

"Ainsi, au total, une femme de plus de 41 ans a, en moyenne, 2,8 % de chances d'obtenir un enfant après une tentative de FIV, alors que ces chances sont de 15,9 % pour une femme de moins de 36 ans. Cependant, il faut aussi noter l'absence, à ce jour, de grossesses triples chez des femmes de plus de 40 ans quel que soit le nombre d'embryons transférés."



En 1990 l'évolution des grossesses FIV, GIFT et ZIFT était de :

NOMBRE DE FICHES GROSSESSES		5304*
	N	%
Accouchements	4 005	75,9
Naissances simples	2 882	72,0
Naissances multiples	1 123	28,0
Jumeaux	933	23,2
Triplés	183	4,6
Quadruplés	5	0,12
Quintuplés	2	0,05
Avortements spontanés	945	17,9
Interruption thérapeutique	21	0,4
IVG	3	0,06
GEU**	325	6,2
Réduction embryonnaire sélective	157	3,0

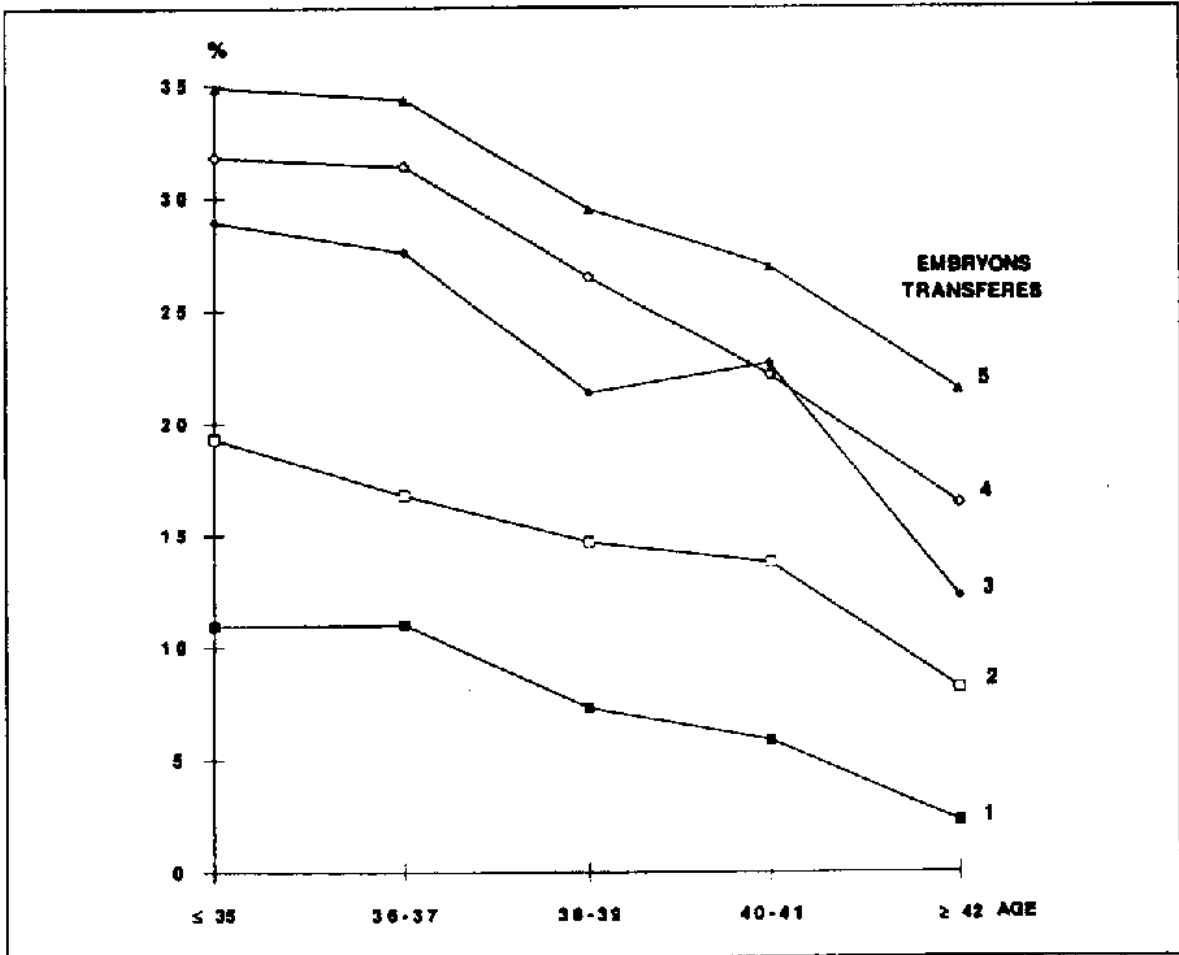
\* 29 fiches grossesse (0,5 %) n'indiquent pas la terminaison ; les pourcentages sont calculables sur les 5275 autres.

\*\* Dont 0,5 % (associées à GIU) aboutirent à un accouchement normal.

GEU et avortement spontané représentent l'évolution d'un quart des grossesses cliniques. 75 % de celles-ci aboutissent donc à un accouchement. Plus du quart des accouchements concerne des grossesses multiples (dont près de 5 % au moins triples).

Le taux de grossesse par nombre d'embryons transférés diminue de façon considérable avec l'âge. Cependant, chez les femmes de plus de 41 ans lorsque l'on peut transférer au moins 5 embryons, on obtient un taux de grossesses de 20 %.

**Age de la femme et taux de grossesse par nombre d'embryons transférés (FIV)**



(Source : FIVNAT).

## B - Eléments de débat

### 2.1. Encadrement actuel des PMA

- Encadrement juridique

L'article 13 de la loi n° 91-1406 du 31 décembre 1990 portant diverses dispositions d'ordre sanitaire et social est la seule disposition de nature législative relative aux activités de PMA

Il a donné une base légale aux décrets de 1988.

#### "Art. 13

"I. - Le recueil, le traitement, la conservation et la cession du sperme provenant de dons ne peuvent être pratiqués que par les établissements autorisés à cet effet par le ministre chargé de la santé, dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat.

"L'autorisation est délivrée pour une durée déterminée qui ne peut dépasser cinq ans.

"II. - Un décret en Conseil d'Etat précise les conditions dans lesquelles doivent être effectuées les opérations définies au I. Ces conditions sont relatives à la prévention de la transmission des maladies infectieuses par le donneur.

"III. - Le don de sperme est gratuit.

"IV. - Toute personne qui aura pratiqué sans autorisation les opérations de recueil, traitement, conservation et cession de sperme sera punie d'un emprisonnement d'un à trois ans et d'une amende de 6000 francs à 40000 francs ou de l'une de ces deux peines seulement.

"Les mêmes peines seront applicables en cas de méconnaissance des prescriptions du III ou de celles des décrets pris en application des I et II ; en outre, dans ce dernier cas, l'autorisation mentionnée au I pourra être suspendue ou retirée.

"V. - Les établissements qui ont été autorisés à pratiquer le recueil, le traitement, la conservation et la cession du sperme en vue de la fécondation, en application des dispositions législatives et réglementaires antérieures à l'entrée en vigueur de la présente loi, disposent d'un délai de trois mois à compter de la publication des décrets mentionnés aux I et II pour déposer une nouvelle demande d'autorisation, s'ils souhaitent pratiquer ces activités avec du sperme provenant de dons. A défaut, ces établissements seront considérés comme ayant cessé d'être autorisés.

"VI. - Toute insémination par sperme frais provenant de dons est interdite. Quiconque enfreint cette interdiction sera puni des peines prévues au IV."

• La légalité des décrets du 8 avril 1988 a été admise par le Conseil d'Etat dans un arrêt du 21 juillet 1989 "Association des médecins pour le respect de la vie" :

"Sur le moyen tiré de la violation de l'article 34 de la Constitution :

"Considérant qu'aux termes des dispositions de l'article 45 de la loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière : "les conditions d'implantation, les modalités de fonctionnement et de financement de certains services ou organismes hospitaliers de haute technicité dont les activités se situent dans des domaines de pointe d'un coût élevé sont fixées par voie réglementaire" ; que les activités de procréation médicalement assistée, qui se caractérisent par un taux d'échec important, nécessitent fréquemment plusieurs tentatives et sont d'un coût financier élevé, constituent des activités de haute technicité, même si leur pratique tend à se banaliser ; que le gouvernement a pu légalement se fonder sur les dispositions de l'article 45 de la loi susvisée du 31 décembre 1970 pour réglementer, par le décret attaqué, l'installation desdites activités dans les établissements d'hospitalisations publics et privés et soumettre la création ou le maintien des activités de cette nature aux procédures d'autorisation définies aux articles 34 et 48 de ladite loi ; que, par suite, l'association requérante ne saurait utilement soutenir que les dispositions du décret attaqué empièteraient sur le domaine réservé au législateur sur le domaine réservé au législateur par l'article 34 de la Constitution ;

"Considérant que, les activités de procréation médicalement assistée étant un aspect de la cure médicale de la stérilité et n'étant contraires à aucun texte législatif en vigueur, le gouvernement pouvait, sur le fondement de l'article 45 précité de la loi du 31 décembre 1970, réglementer cette activité sur le seul plan technique, sans que le législateur ait, au préalable, défini des conditions ou limites dans lesquelles ces techniques médicales pouvaient être mises en oeuvre ni déterminé les conséquences qui peuvent en résulter sur le plan de la filiation et de la famille ; que, ce décret ne traitant pas de ces aspects de la procréation, le moyen tiré de ce que ces matières relèvent du domaine de la loi, en vertu de l'article 34 de la Constitution, est inopérant ;

"Sur la méconnaissance des articles L. 753 et suivants du Code de la Santé publique :

"Considérant, d'une part, qu'aux termes de l'article L. 753 du Code de la Santé publique résultant de la loi du 11 juillet 1975 les analyses de biologie médicale sont "les examens biologiques qui concourent au diagnostic, au traitement ou à la prévention des maladies humaines ou qui font apparaître toute autre modification de l'état physiologique" ; qu'à l'exception de quelques opérations très ponctuelles les activités de procréation médicalement assistée sont distinctes des analyses ci-dessus définies, même lorsqu'elles n'ont pas un caractère clinique ;

"Considérant, d'autre part, que si, en vertu des dispositions du troisième alinéa de l'article L. 761 du Code de la Santé publique, les directeurs et directeurs adjoints de laboratoires d'analyses de biologie médicale "ne peuvent exercer une autre activité médicale, pharmaceutique ou vétérinaire", le sixième alinéa du même article dispose que "des dérogations à l'interdiction de cumul d'activités peuvent être accordées par le ministre de la Santé (...) en tenant compte notamment de la situation géographique, des moyens de communication qui desservent la localité, de la densité de la



population et de ses besoins. Elles peuvent aussi être accordées pour tenir compte des nécessités inhérentes à certains moyens de diagnostic ou à certaines thérapeutiques" ; que, dès lors, le gouvernement a pu, sur le fondement des dispositions dudit article L. 761, autoriser les laboratoires d'analyses de biologie médicale, sous réserve de l'obtention de la dérogation susmentionnée, à effectuer les actes définis au deuxième alinéa de l'article 1er dudit décret ;

"Considérant qu'il résulte de tout ce qui précède que l'Association des médecins pour le respect de la vie n'est pas fondée à soutenir que le décret attaqué, du 8 avril 1988, est entaché d'excès de pouvoir ; (...) (admission des interventions ; rejet de la requête)."

b) **Déontologie**

• **Règles déontologiques applicables aux techniques de PMA du Conseil National de l'Ordre des Médecins du 17 octobre 1986 :**

"Face au développement des méthodes de procréation médicalement assistée, le Conseil National de l'Ordre des Médecins, garant de la déontologie, estime le moment venu :

- "- d'exprimer des principes,
- "- de préciser des modalités d'application, véritables prises de position déontologiques.

**"I. - Les principes :**

"Ils sont au nombre de trois :

- "- aider le couple,
- "- respecter l'embryon,
- "- penser à l'enfant à naître.

**"Aider le couple :**

"Pour le médecin, le seul but du recours à une des méthodes de procréation médicalement assistée, est de venir en aide à un couple stérile. Ces méthodes ne peuvent, en aucun cas, être réalisées en vue d'expériences ou de trafics.

**"Respecter l'embryon dès la conception :**

"L'embryon humain ne constitue pas un matériel et ne doit pas être traité comme une denrée.

**"Penser à l'enfant à naître :**

"Le médecin doit toujours se préoccuper des conséquences de l'acte médical qu'il accomplit : en matière de procréation médicalement assistée, il doit se préoccuper du sort de l'enfant qui a le droit de bénéficier d'un environnement représenté par un couple stable dans son engagement à être parents.

"Des indications laxistes des méthodes de procréation pourraient entraîner un glissement de ces pratiques vers une sélection de convenance et vers l'eugénisme.

## "II. - Les applications

"Les techniques de procréation médicalement assistées doivent être appliquées à des couples loyalement informés : le médecin pose l'indication et doit, honnêtement, faire état des chances de succès, des risques d'échec et de leurs conséquences éventuelles.

"Les techniques de procréation médicalement assistée peuvent être classées en trois groupes :

- "- les méthodes communément admises,
- "- les méthodes qui suscitent encore des réserves,
- "- les méthodes inacceptables.

### "Insémination avec le sperme du conjoint (IAC)

"Cette technique a des indications médicales précises : elle ne pose pas pour le médecin, de problème particulièrement difficile à résoudre.

### "Fécondation In Vitro et Transfert Embryonnaire (FIVETE) au sein du couple

"C'est un acte "thérapeutique" proposé à des couples désirant un enfant, ayant eu recours sans succès à différents traitements, et dont l'état est au-delà de toute autre possibilité.

"Les indications médicales (stérilité tubaire, infécondité inexplicquée avec un recul de 5 ans, certaines hypofertilités masculines) ne soulèvent pas de difficulté déontologique : les embryons humains étant respectés comme tels, leur congélation sera utilisée pour le couple qui les a produits, en vue de leur transplantation ultérieure. La congélation embryonnaire est un procédé qui devrait être transitoire et remplacé, dans le futur, à l'intérieur du couple, par la congélation des ovocytes.

"La fécondation avec donneur étranger au couple (IAD) contourne les problèmes de stérilité masculine. Des organismes où sont pratiquées de telles interventions (CECOS notamment) ont senti la nécessité de se donner des règles de conduite à ce sujet et de les respecter. Ces règles sont très sages, bien que n'ayant pas de valeur réglementaire officielle.

"L'Ordre National redoute des difficultés juridiques ou psychologiques : des situations préjudiciables à l'enfant se sont déjà produites.

"Le médecin a donc le devoir d'informer le couple demandeur des incertitudes juridiques actuelles et des oppositions de principe de certaines familles spirituelles.

"Le médecin doit avoir la possibilité de faire jouer la clause de conscience vis-à-vis de la pratique de telles techniques.

### "Mères porteuses

"C'est une méthode qui ne peut être admise en pratique médicale. Elle soulève, en effet, trop d'objections d'ordre médical, juridique ou psychologique :

- "- incidences somatiques possibles,
- "- refus du don de l'enfant ou refus de son acceptation,
- "- situation juridique complexe et non résolue,
- "- situation affective insupportable tant pour l'enfant que pour la mère porteuse.

"Sans méconnaître qu'elle puisse procéder d'un geste altruiste, le Conseil de l'Ordre a le devoir d'en souligner le caractère déraisonnable.

#### "Banques d'embryons

"Le don d'embryons n'est pas assimilable au don de gamètes : dès la fécondation existe une continuité de développement de l'embryon jusqu'au terme de la grossesse. Il n'est pas acceptable dans la mesure où il conduit à la banque d'embryons. Celle-ci aurait comme conséquence non seulement un bouleversement des règles de la cellule familiale, mais entraînerait inévitablement, pour répondre aux exigences des usagers, une dérive vers le choix du sexe, le clonage, l'eugénisme, etc...

#### **"Conclusion**

"Pour éviter des comportements aberrants qui déconsidéreraient les progrès thérapeutiques récents, tout acte requis par les techniques de procréation médicalement assistée et les actes préliminaires qui y sont liés, ne doivent être pratiqués que :

- "- dans le cadre de centres agréés, contrôlés régulièrement suivant des modalités réglementaires,
- "- sous la responsabilité de médecins qui, respectant les règles déontologiques ci-dessus définies, recourront à ces techniques pour pallier la stérilité d'un couple."

## ● Position des CECOS

### "Préambule

"Depuis le début des années 1970, de nombreuses méthodes de procréation artificielles ont subi un essor important, particulièrement en France. Ces méthodes se sont développées en dehors d'un cadre législatif ou réglementaire et les nombreux problèmes posés par ces techniques ont conduit les médecins à une réflexion éthique approfondie sur leur pratique.

"La plus ancienne de ces méthodes, l'IAD, a été prise en charge dès 1973 par les CECOS. G. David, fondateur de ces Centres, a proposé d'emblée une réflexion éthique sur l'IAD ; des règles de fonctionnement très strictes ont été élaborées et sont appliquées par tous les CECOS.

"D'autres techniques sont apparues dans les années 1980, avec en particulier la fécondation in vitro. Cette étape vers la maîtrise totale de la procréation a suscité de vives réactions dans nos sociétés et de nombreux comités de bioéthique ont vu le jour. Certains pays ont choisi de mettre en place rapidement une législation espérant un meilleur contrôle de ces méthodes.

"En France, le Comité National d'Éthique a traité certains des aspects de ces PMA et proposé quelques recommandations. Cependant, en dehors de tout cadre législatif, les cliniciens et les biologistes qui pratiquent les PMA ont souvent le sentiment d'être seuls face à leur décision.

"Le texte présenté ici n'a pas la prétention d'être exhaustif et ne souhaite pas se substituer aux futurs textes législatifs qui ne manqueront pas d'apparaître. Son objectif est de tenter d'énoncer les grands principes en matière de procréations assistées et d'en fixer les limites dans un cadre strictement thérapeutique.

### "Principes généraux

"Il y a quelques années encore, l'éthique médicale avait pour référence le serment d'Hippocrate : le médecin était seul responsable devant son patient et devait agir en son âme et conscience dans le seul intérêt de son patient. Le développement des nouvelles techniques ont rendu ces règles déontologiques insuffisantes. En effet, le médecin n'est plus seul face à son patient ; il a besoin d'une équipe médicale et le patient est entouré d'un environnement social et économique qui le détermine beaucoup. La médecine est devenue par obligation économique et technique et ces contraintes ne peuvent pas être ignorées. Ainsi, les règles déontologiques qui doivent guider la pratique des PMA doivent-elles répondre à ces nouvelles exigences : réflexion et décision collégiale dans le respect du patient et en accord avec les règles socio-économiques de nos sociétés.

"La PMA fait appel à des équipes pluridisciplinaires associant tout particulièrement cliniciens et biologistes de la reproduction.

### "Le consentement éclairé

"Principe fondamental, que personne ne saurait contester, il doit cependant être répété avec force et toutes les garanties doivent être prises dans ce sens.

"Ce principe signifie d'abord que les différents acteurs des PMA (les couples infertiles, les éventuels donneurs de gamètes et d'embryons) soient en possibilité de pouvoir librement choisir de participer à cette méthode et le médecin doit s'assurer de ce consentement, et de l'acceptation des deux partenaires qui doit être renouvelée à intervalles réguliers.

"Ce premier principe appliqué aux couples demandeurs de PMA entraîne une obligation de transparence des résultats. Les couples doivent recevoir une information la plus complète possible sur les méthodes utilisées notamment sur leurs principes et raisons de leur choix. Les résultats escomptés doivent être annoncés en taux de naissance attendues par cycle débuté ou en taux cumulatif sur une période fixée. Les résultats fournis doivent être ceux du centre adapté au type de traitement utilisé et de la situation individuelle du couple. Le médecin doit s'assurer qu'il ne crée pas d'espoir injustifié, notamment lors d'instaurations de traitements lourds aux résultats peu favorables. Le couple est informé des risques éventuels de grossesse multiple.

"Dans le cadre de l'autoconservation, il convient de rappeler que l'équipe médicale n'est que le dépositaire des gamètes ou embryons confiés. Les couples doivent être informés de leur existence et restent responsables de leur devenir.

"Les donneurs de gamètes et d'embryons doivent de même recevoir une information précise sur les méthodes, les objectifs poursuivis (les destinataires de ces dons) ainsi que les conséquences éventuelles de ces pratiques. De plus, ce consentement doit être totalement libre et il est donc nécessaire de prêter une attention particulière sur le rôle du pouvoir médical : les éventuels donneurs de gamètes ne doivent pas attendre de bénéfices directs de la part du médecin qui sollicitera ce don.

#### **"Un cadre thérapeutique**

"Les PMA ne sont utilisées que dans un cadre exclusivement thérapeutique. Les PMA et particulièrement les dons de gamètes ne sauraient être un nouveau mode de procréation, ils ne sont qu'une solution face à l'impossibilité d'obtenir un enfant naturellement. Ces méthodes ne peuvent donc s'adresser qu'à des couples hétérosexuels, ayant un projet parental.

"La définition de l'infécondité devra être rappelée au couple et la médecine de la reproduction ne devra prendre sa place que dans le cadre de la pathologie.

"Il conviendra ainsi d'éviter les médications abusives et prématurées avant une étude suffisante de la fertilité du couple et un bilan clinique et paraclinique complet. Il conviendra aussi d'éviter les médications abusives et inutiles en raison de l'absence de chance réelle de succès. Le couple sera averti de l'influence de l'âge de la femme sur les résultats des traitements : une diminution notable des résultats est observée après 38 ans et tout particulièrement après 42 ans.

"Le bilan pré-PMA permet à la fois d'évaluer les chances de succès selon les types de PMA proposés et d'optimiser les conditions de son déroulement. Une mention particulière est faite concernant la recherche des risques de transmission de certaines affections graves à l'enfant à naître (génétique ou

infectieuse), en particulier la séropositivité VIH est une contre-indication à la pratique d'une PMA.

"Le diagnostic pré-implantatoire ne pourrait avoir d'autres objectifs que l'intérêt de l'enfant à naître et le cadre habituel du diagnostic prénatal de malformations majeures, et à condition qu'il apporte un avantage par rapport au diagnostic prénatal. Il semble actuellement prématuré d'envisager le diagnostic génétique pré-implantatoire. En pratique clinique, par contre, il paraît utile d'en évaluer son intérêt dans le cadre du diagnostic prénatal.

#### **"Responsabilité sociale**

"Toute demande de PMA sera analysée en fonction de l'intérêt de l'enfant à venir. Toute disposition sera prise afin de prévenir des grossesses multiples de rang supérieur à 2.

"Comme dans toute pratique médicale, les médecins acteurs des PMA doivent être conscients de leurs responsabilités au sujet des individus qu'ils prennent en charge. Mais aussi au sujet de la société. Dans ce sens, les techniques les plus simples et les moins coûteuses (induction, IA) doivent être préférées, à chances équivalentes (en taux cumulatif), aux techniques plus lourdes (FIVETE, GIFT ...).

"Les acteurs de la PMA doivent savoir amener les couples à l'abandon de la médicalisation après un bilan ou des tentatives défavorables.

#### **"Non commercialisation**

"Enfin, les déclarations des droits de l'homme nous amènent à réaffirmer la notion de non commercialisation des produits du corps humain. Les dons de gamètes et d'embryons ne peuvent donc être réalisés qu'en l'absence de toute idée de profit. La gestation pour autrui n'est pas acceptée.

#### **"Recherche**

"La recherche en vue de l'amélioration des résultats de la PMA est licite dans certaines conditions :

- "- le couple doit être informé de sa participation à un essai thérapeutique : toute nouvelle molécule proposée le sera dans le cadre de la loi Huriet de décembre 1988. Toute nouvelle proposition thérapeutique sera soumise à l'avis d'un Comité d'éthique,
- "- le couple doit pouvoir donner un consentement éclairé après un délai de réflexion ; conformément à la loi, un consentement écrit sera demandé,
- "- il est recommandé que devant certaines techniques nouvelles, la méthode puisse être d'abord validée par des équipes particulièrement habilitées dans le cadre de protocoles ayant été soumis à un Comité d'éthique. Ce peut être le cas, par exemple, pour la micro-manipulation de gamètes (micro-inséminations, zona drilling ...) qui ne semble pas pouvoir être utilisée actuellement en routine,
- "- en toutes occasions, des essais comparatifs si possible prospectifs et randomisés, doivent être conduits.

"La recherche sur l'embryon humain se situe dans un tout autre cadre que la prise en charge médicale de l'infertilité. Nous rappellerons qu'il n'est pas licite de produire des embryons en dehors d'un projet parental et que tout projet de recherche doit être soumis à un Comité d'éthique".

● **Les recommandations éthiques du groupe d'étude de la fécondation in vitro (G.E.F.F.) dans :**

**"Les inséminations intra-couples**

"1.- Les inséminations intra-couples doivent être envisagées dans un contexte médical.

"2.- Quand ces indications sont légitimes, les IAC doivent précéder toute autre technique de PMA.

"3.- Ces inséminations ne sauraient en aucun cas être l'objet de manipulations utilisant des gamètes de personnes différentes.

"4.- Tout enrichissement ou traitement du sperme, notamment avant insémination intra-utérine, doit être codifié et effectué dans un laboratoire agréé pour cela.

"5.- Le nombre de ces inséminations ne doit pas être poussé à l'infini. Après 6 à 8 tentatives dûment contrôlées et monitorées, un examen du dossier en vue d'un autre choix est recommandé.

"6.- Le laboratoire doit s'assurer de l'origine et de l'identification du prélèvement de sperme.

"7.- Les IAC doivent être pratiquées par un médecin ; la présence du mari ou du partenaire est conseillée.

"8.- Toute IAC devra faire l'objet d'un document médical rédigé avec soin et précision.

"9.- Il est recommandé que chez les couples non mariés, l'IAC fasse l'objet d'un accord écrit et signé des deux partenaires.

**"La fécondation in vitro**

**"Définition :**

"Fécondation extra-corporelle de l'ovocyte par le spermatozoïde après recueil chirurgical de l'ovocyte.

**"Les indications :**

"La FIV ne représente qu'une partie des possibilités thérapeutiques de lutte contre la stérilité et ne doit répondre qu'à une demande et à des indications précises, évaluées au cas par cas ; s'il est des indications évidentes telles que les causes tubaires définitives, les autres stérilités ou hypofertilités : tubaires, masculines, inexpliquées ou mixtes (plurifactorielles) justifient une évaluation approfondie prenant en compte l'âge de la patiente, la durée de



l'infécondité et une évaluation objective des chances de réussite de la PMA proposée par rapport aux autres traitements possibles. Lorsqu'une FIV est conjointement décidée par le couple une information sur les conditions du déroulement, les contraintes et les risques encourus ainsi que les chances de succès au sein de l'équipe et les conditions de prises en charge par la sécurité sociale doivent être délivrées au patient par l'équipe médicale.

**"La FIV au sein du couple :**

"Elle fait intervenir les gamètes du couple dont l'identification devra être contrôlée au moment du prélèvement des gamètes et du transfert d'embryon. Informé des conditions de la PMA, il doit connaître non seulement ses risques d'échec, mais également les risques de la technique, les risques de grossesses multiples, connaître et décider avec l'équipe du devenir de ses gamètes (spermatozoïdes et ovocytes) du choix stratégique du nombre d'embryons transférés, de la possibilité de congélation d'embryons transférés (sa technique, ses résultats et les limites de la durée de leur conservation). Il est recommandé que le nombre d'embryons transférés se limite à trois. Exceptionnellement, ce nombre pourrait être porté à quatre, voire cinq dans des indications particulières caractérisées par leurs faibles chances de nidation. Si la congélation des embryons n'est pas acceptée par le couple, il est recommandé d'adapter la procédure (stimulation ovarienne, cycle spontané, recueil partiel, insémination partielle ...) au nombre maximal d'embryons accepté par le couple. Si malgré ces mesures préventives survient une grossesse multiple de haut rang (supérieur à 3 fœtus) une réduction embryonnaire peut être envisagée comme solution du moindre mal, afin d'éviter les risques encourus par la poursuite d'une telle grossesse. Ceci ne peut être envisagé sans avoir évalué avec le couple les aléas de cette technique (risque de fausse-couche). Un consentement écrit du couple est recommandé précisant les raisons qui ont motivé la décision d'interruption partielle de grossesse multiple de haut rang.

**"Dons de gamètes ou d'embryons**

**"Introduction :**

"Le don de sperme pour pallier à l'infertilité masculine est une pratique ancienne qui remonte au XIXème siècle, mais qui s'est particulièrement développée dans les années 1970. Le don d'ovocyte est d'utilisation plus récente, lié à la mise au point de la fécondation in vitro.

"Face à ces pratiques, l'opinion publique demeure très partagée : les plus grandes réserves émises concernant le recours aux dons de gamètes d'un tiers tiennent dans l'incertitude qui existe quant aux conséquences de l'introduction de ce gamète étranger au couple : c'est d'abord le risque d'apparition d'éventuels problèmes psychologiques dans le couple, chez le donneur ou chez l'enfant. C'est également le risque de transmissions d'affections génétiques ou infectieuses. Enfin, ceci concerne le risque de consanguinité lié à l'utilisation excessive des gamètes d'un même donneur.

"Cependant l'expérience acquise dans le domaine des dons de sperme, particulièrement dans les CECOS, montre que cette pratique, si elle se fait dans le respect de certaines règles éthiques, permet à de nombreux couples stériles de connaître le bonheur d'être parents, sans encourir de risques particuliers.

"Le don de gamètes ou d'embryons est une méthode de procréation éthiquement acceptable pour les couples hétérosexuels dans un cadre exclusivement thérapeutique. Ce n'est pas un traitement de l'infertilité, mais une méthode palliative qui ne peut être envisagée qu'en dernier recours.

"Les principes éthiques qui régissent ces dons de gamètes ou d'embryons sont fondés sur le respect de la dignité présente et future des personnes impliquées dans ces méthodes : les droits et les obligations des couples demandeurs, des donneurs de gamètes et d'embryons, et de l'enfant à venir doivent être équitablement pris en compte.

**"Règles générales :**

"L'ensemble des étapes nécessaires à la réalisation des dons de gamètes ou d'embryons est placé sous la responsabilité de médecins appartenant aux équipes cliniques et biologiques de procréations médicalement assistées agréées par le ministère.

"Compte tenu des indications et des conditions propres à la réalisation des dons de gamètes ou d'embryons, ainsi qu'aux risques éventuels de consanguinité, seul un petit nombre d'établissements reconnus par les signataires de la Charte, prenant en considération les besoins régionaux pourrait avoir pour mission la conservation et la cession en vue du don de gamètes ou d'embryons.

"L'ensemble des étapes nécessaires à la réalisation des dons de gamètes ne peut faire l'objet d'aucune rétribution, ni profit. La non commercialisation est un principe intangible.

"Le don de gamètes ou d'embryons est anonyme. L'équipe médicale doit s'assurer du maintien de cet anonymat, qui inclue les données identifiantes et non identifiantes. En certaines circonstances, dans l'intérêt de l'enfant ou du couple, les données non identifiables peuvent être révélées.

"Aucune information ne pourra être fournie aux donneurs concernant l'utilisation et le devenir de ses gamètes ou embryons.

**"L'insémination artificielle avec sperme de donneur (IAD)**

**"Les couples demandeurs**

**"1.- Les indications médicales :**

"L'IAD peut être une solution pour des couples confrontés à une infertilité masculine, alors que la conjointe en âge de procréer est fertile. L'origine de ces infertilités est : l'azoospermie sécrétoire ou excrétoire, l'oligoasthénospermie sévère avec impossibilité ou échec des autres traitements ou PMA, une anomalie de l'éjaculation.

"L'IAD peut être envisagée dans d'autres situations en particulier lorsqu'il existe chez le couple un risque important de transmission d'une affection grave pour l'enfant (maladie génétique ...).

"Il appartient à l'équipe médicale de s'assurer de la légitimité de l'indication. L'avis d'un expert généticien peut être sollicité.

"2.- Les couples qui souhaitent bénéficier d'une IAD doivent recevoir, de la part de l'équipe médicale, une information la plus complète possible sur les modalités et les conséquences en particulier juridiques de l'IAD. Un délai entre l'information et la réalisation de celles-ci est souhaitable. Dans tous les cas, un consentement écrit sera demandé aux deux membres du couple.

"3.- L'équipe médicale a la responsabilité de la conservation des informations et de la protection du secret et de l'anonymat.

"4.- L'équipe médicale réalisant des IAD s'engage à collecter les informations sur l'évolution des grossesses obtenues et sur l'état de l'enfant à la naissance.

#### "Les donneurs

"1.- Le consentement des donneurs doit être exprimé par écrit après qu'une information précise sur l'IAD ait été fournie par l'équipe médicale. L'avis de la conjointe est demandé.

"2.- Sélection des donneurs. Les donneurs, âgés de moins de 55 ans, doivent subir des examens médicaux dans le double but d'éviter le risque de transmission d'une affection grave pour la mère (risque infectieux) ou pour l'enfant (risque génétique), et d'éliminer les spermatozoïdes infertiles (cf. annexe 1).

"3.- Seule, l'utilisation de sperme congelé de donneur est acceptable, le sperme frais ne permettant pas un contrôle rigoureux, en particulier pour les maladies sexuellement transmissibles.

"4.- L'équipe médicale doit s'assurer du maintien de l'anonymat du donneur incluant les données identifiantes et non identifiantes.

"5.- L'utilisation du sperme d'un même donneur doit être en moyenne limitée à l'obtention de 5 enfants vivants dans des familles différentes, dans le but d'éviter tout risque de consanguinité.

"6.- L'évaluation de la fertilité du sperme congelé tiendra particulièrement compte des paramètres post-décongélation ; ne seront retenus que les spermatozoïdes dont la mobilité post-congélation est supérieure à 30 %, et dont le nombre total de spermatozoïdes par paillette est supérieur à 2 millions.

"7.- Le don du sperme doit être gratuit, ceci afin d'éviter les motivations inappropriées. Dans ce sens, les donneurs doivent avoir une expérience de la paternité et être père d'au moins un enfant. Ces conditions offrent une meilleure assurance sur la qualité des renseignements fournis par le donneur lors des entretiens médicaux.

#### "Le don d'ovocytes

##### "Les couples demandeurs

"1.- Le don d'ovocyte est considéré comme légitime dans deux situations :

"- il existe une stérilité féminine d'origine ovarienne prouvée et considérée comme définitive : antécédents d'ovariectomie bilatérale, antécédents de chimiothérapie ou radiothérapie, dygénésie gonadique, ménopause précoce,

"- la femme est porteuse d'une anomalie génétique dominante, avec risque de transmission d'une affection grave pour l'enfant.

"Il appartient à l'équipe médicale de s'assurer de la légitimité de l'indication.

"Certaines indications sont plus discutables :

"- il s'agit en particulier des femmes qui ont recours à la FIV et chez lesquelles les ovaires sont difficiles à ponctionner ou à stimuler. Le recours au don doit y être abordé avec une grande prudence, afin d'éviter l'acharnement procréatif.

"- l'âge de la femme chez le couple demandeur doit correspondre à l'âge habituel de la procréation.

#### "Les donneuses d'ovocytes

"1.- Le don d'ovocytes est un acte volontaire soumis au consentement éclairé de la donneuse ; l'avis du conjoint est demandé. Le consentement doit être exprimé par écrit et est révocable à tout moment. Le couple donneur doit être informé des contraintes et des risques liés à l'induction et à la ponction. Tous les moyens doivent être mis en oeuvre pour minimiser ces risques.

"2.- Le don d'ovocytes est gratuit.

"3.- Le don d'ovocytes est anonyme.

"Le cas de don non anonyme ne peut être envisagé que de façon exceptionnelle dans un cadre provisoire et expérimental réservé à un ou deux centres ayant l'aval de la commission scientifique des équipes signataires afin que les protocoles et les résultats ainsi que le suivi de cette pratique puissent être évalués à long terme.

"Le centre a la responsabilité de la conservation des informations et de la protection du secret. L'anonymat de la donneuse doit être garanti à l'égard du couple receveur, de l'enfant et des tiers, ce qui n'exclut pas la communication en certaines circonstances dans l'intérêt de l'enfant de données non identifiantes.

"4.- Les donneuses d'ovocytes doivent déjà avoir eu une expérience de la parentalité avant de participer à une parentalité pour autrui. Cette condition récuse le prélèvement d'ovocytes en vue de don au cours d'une fécondation in vitro chez les femmes sans enfant vivant.

"5.- Les donneuses d'ovocytes doivent subir des examens médicaux dans le but d'éviter les risques de transmission d'infections pour la receveuse ou de maladies génétiques pour l'enfant (cf. annexe 1). Leur âge ne doit pas excéder 38 ans.

"6.- L'utilisation d'ovocytes d'une même donneuse doit être limitée dans le but d'éviter tout risque de consanguinité.

#### "Le don d'embryon

"L'embryon humain, selon l'avis du Comité National d'Ethique, est reconnu comme une personne humaine potentielle.

"Le don d'embryon ne peut donc être accepté que sous certaines conditions :

- "- le don d'embryon ne peut s'envisager qu'à partir des embryons surnuméraires (liés à l'utilisation actuelle de la congélation en FIV),
- "- la constitution d'un embryon humain en dehors d'un projet parental personnel immédiat n'est pas acceptée.

"Les principes énoncés pour le don de gamètes sont également valables pour le don d'embryon avec comme éléments supplémentaires :

#### "Le couple donneur

"1.- Le couple donneur doit avoir eu au moins un enfant vivant.

"2.- Le consentement des deux membres du couple doit être formulé par écrit après un délai de réflexion d'au moins 3 mois, notifiant son refus de bénéficier pour son propre projet parental du ou des embryons dont ils sont les auteurs et son acceptation du principe du don à un couple tiers. Il doit aussi avoir été informé des possibilités de destruction, ou de don pour la recherche.

"Ce consentement doit être conjoint et le refus ou la non acceptation de l'un des membres du couple annule cette possibilité.

#### "Le couple receveur

"Il s'agit de couples présentant l'un et l'autre ou une stérilité définitive ou un risque de transmission d'une affection génétique grave. La situation de chacun des membres du couple pris isolément aurait justifié le recours au don de gamètes.

#### "Autoconservation de sperme

"1.- L'autoconservation de sperme peut être proposée chez les patients avant une thérapeutique stérilisante (chimiothérapie, radiothérapie ou chirurgie) ou avant une vasectomie, ou encore avant une technique de procréation médicalement assistée.

"2.- Le bilan concernant le dépositaire comprendra en particulier la recherche des maladies infectieuses sexuellement transmissibles.

"3.- Les déposants sont informés sur le fait que le centre ne peut garantir la fécondance du sperme après congélation, donc le succès des inséminations lors de la réutilisation.

"Lorsqu'il s'agit d'autoconservation avec vasectomie, il est recommandé d'informer le patient si les conditions de conservation paraissent mauvaises (taux de mobilité post-décongélation inférieur à 30 %).

"4.- Le dépositaire et lui seul pourra demander la restitution et l'utilisation de ses propres paillettes de sperme à l'exclusion de toute autre personne.

"5.- La durée de la conservation est prévue pour un an renouvelable sur demande écrite du dépositaire et acquittement des frais de conservation.

"6.- Sur demande du dépositaire ou à l'issue du délai de conservation, le sperme sera détruit sauf accord écrit autorisant l'utilisation à fins de dons ou de recherche.

"7.- Le dépositaire sera informé de ces conditions et signera un document d'acceptation.

#### **"Autoconservation d'embryons**

"1.- La congélation d'embryons peut être proposée dans le cadre d'une fécondation in vitro, afin d'éviter le risque de grossesses multiples lié au transfert de plusieurs embryons. La conservation d'embryons humains est donc une prolongation du traitement d'un couple infertile par la FIV.

"2.- Les couples géniteurs doivent recevoir une information précise sur la congélation d'embryons, et en particulier ils doivent être informés sur le fait que le centre ne peut garantir la viabilité des embryons après congélation et décongélation.

"3.- La congélation d'embryons ne peut être réalisée qu'à la demande écrite du couple géniteur.

"4.- En l'absence de grossesse, le transfert des embryons congelés devra s'effectuer dans les 6 mois suivant la congélation et avant toutes nouvelles tentatives de FIV. Cette restitution ne pourra s'effectuer qu'à la demande conjointe des deux membres du couple. Le délai de 6 mois pourra éventuellement être prolongé après avis de l'équipe bioclinique.

"5.- La durée de conservation est limitée à un an, prolongée en cas de grossesse menée à terme. Dans tous les cas, ce délai n'excèdera pas trois ans.

"6.- Pendant la durée de conservation, le couple géniteur est le seul responsable du devenir de ces embryons. Les deux membres du couple doivent renouveler leur demande de conservation chaque année.

"7.- La restitution des embryons en vue de leur projet parental personnel ne peut se faire qu'avec l'accord des deux membres du couple.

"8.- A l'issue du délai de conservation, le couple ne souhaitant pas la restitution de ses embryons pour lui-même peut, soit demander la destruction de ces embryons, soit accepter le principe de don d'embryons pour un autre couple stérile, soit envisager un don d'embryons en vue de la recherche médicale.

"9.- A l'issue du délai de conservation et/ou en l'absence de toute manifestation du couple, une commission d'experts désignée par les équipes signataires de cette charte est appelée pour donner son avis sur le devenir de ces embryons.

"10.- La congélation d'embryons peut aussi s'envisager dans le cadre d'un don d'ovocyte, si le transfert des embryons ne peut être immédiat, les donneuses et receveuses n'étant pas en cycle simultané."

● **Conférence de consensus - décembre 1991**

**"Conclusions du Jury formulées définitivement après discussion avec l'assemblée.**

**"1.- Quels sont l'organisation, le coût et les résultats de la prise en charge médicale des stérilités ?**

**"1.1.- L'organisation en France repose sur trois éléments :**

**"1.1.1.- L'ensemble du système de soins, dans lequel concourent :**

- "- les médecins généralistes pour l'accueil et le bilan d'orientation,
- "- les gynécologues pour le bilan étiologique et les traitements,
- "- des équipes multidisciplinaires publiques ou privées qui peuvent offrir toutes les possibilités thérapeutiques.

**"1.1.2.- Les CECOS (Centres d'étude et de conservation du sperme), créés en 1973, dont le fonctionnement exemplaire doit être souligné :**

- "- spécificité du don des gamètes,
- "- rigueur de la sélection des donneurs,
- "- respect des règles éthiques : gratuité, absence de toute commercialisation,
- "- transparence,
- "- sécurité à l'égard du risque de transmission de pathologies.

**"Ainsi le dépistage de la contamination par le virus du SIDA a été institué dès 1985 et 3500 couples ayant bénéficié de dons de sperme avant 1985 ont été contrôlés sans qu'un seul cas de contamination soit observé.**

**"1.1.3.- Les centres de procréation médicalement assistée (PMA) :**

- "- ils se sont organisés selon un schéma comparable à celui des CECOS mais leur exercice fait l'objet d'un agrément ministériel basé sur des critères disparates d'activité, de compétence, de résultats et d'adaptation à la carte sanitaire.
- "- le maintien des agréments doit faire l'objet d'une réévaluation périodique. De nouveaux centres doivent pouvoir être agréés, notamment dans les hôpitaux généraux.
- "- bien que cette réglementation alourdisse les charges de fonctionnement, elle s'avère nécessaire pour ces centres qui assurent également la conservation des embryons humains.

**"1.2.- Le coût :**

**"1.2.1.- En France, contrairement à ce qui a lieu dans d'autres pays, les explorations et traitements de l'infécondité sont l'objet heureusement du remboursement par les organismes sociaux.**

**"1.2.2.- Le jury déplore l'impossibilité d'obtenir de ces organismes une estimation, même approchée, des coûts globaux des traitements de**

l'infécondité. Cette carence ne permet pas d'apprécier la bonne utilisation des ressources allouées.

**"1.3.- Les résultats :**

"1.3.1.- La dimension humaine de la stérilité interdit d'apprécier des résultats du traitement par des critères purement démographiques.

"1.3.2.- Un risque majeur des techniques modernes de traitement de l'infécondité est le nombre élevé de grossesses multiples, notamment de rang supérieur à 2, avec la mortalité et la morbidité foetales et néonatales qui les accompagnent. En dehors de cette complication particulière, les résultats des travaux actuellement publiés sur le devenir à long terme des enfants nés de PMA ne justifient ni une inquiétude particulière, ni une exploitation alarmiste.

**"2.- Qu'est-ce qu'un couple stérile ?**

"2.1.- En pratique, près d'un couple sur six, une fois dans sa vie, consulte un médecin pour ce qu'il pense être une difficulté à concevoir. Cette demande est très supérieure à l'importance réelle des stérilités observées.

**"2.2.- Définitions :**

"2.2.1.- Dans le langage courant, le terme de "stérilité" est utilisé de façon large pour désigner toutes les insuffisances, réelles ou présumées, de la fécondité du couple. Il est nécessaire de rappeler des définitions précises.

"2.2.2.- Stérilité : un couple stérile (ou infertile) est un couple qui ne peut concevoir.

"2.2.3.- Infécondité : un couple infécond est un couple qui n'a pas (encore) conçu.

"2.2.4.- Fécondabilité : un couple qui a des rapports sans contraception a une fécondabilité par cycle très variable. Elle baisse avec l'âge de la femme, passant de 25 % en moyenne vers 20 ans à une fécondabilité presque nulle après 45 ans. En moyenne, sur 100 couples qui auraient théoriquement une chance sur quatre de concevoir par cycle, environ 16 resteront sans enfant après un an et 3 seulement après deux ans.

**"3.- Comment rechercher les causes de la stérilité ?**

**"3.1.- Généralités :**

"3.1.1.- L'enquête étiologique doit tenir compte du fait qu'un tiers des causes sont d'origine exclusivement féminine, un cinquième environ d'origine uniquement masculine et 40 % sont liées à une hypofécondité des deux membres du couple, 5 à 10 % de stérilités restent sans cause apparente.

"3.1.2.- Au cours de la première consultation, au-delà de l'examen clinique qui doit porter sur les deux membres du couple, le médecin doit être à l'écoute de la demande, du désir d'enfant. Il doit informer le couple sur les différentes étapes de la physiologie de la reproduction humaine et envisager avec lui les perspectives, qui ne sont pas toujours uniquement médicales. C'est souligner le rôle important du premier intervenant.



"3.1.3.- Des notions précédemment rappelées sur la fécondité naturelle du couple humain découle l'organisation dans le temps des investigations destinées à étudier les causes d'une infécondité.

- "- il est souhaitable, sauf cas particuliers, de n'entreprendre l'enquête sur les possibilités de procréation d'un couple qu'après un nombre suffisant de cycles avec rapports non protégés.
- "- cette période d'attente peut être mise à profit pour commencer les investigations les plus simples et les moins invasives (courbe thermique sur trois à six cycles, test post-coïtal).
- "- le bilan complet est à terminer dans les deux ans, à moins que l'âge, les constatations cliniques initiales ou les antécédents n'aient incité à réduire ce délai.

"3.1.4.- Il importe, pour éviter la répétition inutile d'examens :

- "- de recourir à des laboratoires entraînés dont on doit exiger que soient clairement mentionnées sur les fiches de résultats la datation précise des prélèvements dans le cycle menstruel et les normes pour l'examen considéré,
- "- de confier aux patients leur dossier (ou une copie), à l'usage éventuel d'autres praticiens.

"3.2.- Exploration de l'homme :

- "- En première intervention, spermogramme et spermocytogramme suffisent. Examens à répéter seulement si le premier résultat est anormal.
- "- Spermoculture, biochimie du sperme, recherche d'anticorps sont à pratiquer seulement sur signes d'appel tirés du spermogramme.
- "- Aucun test de fécondance ou de capacitation n'a de fiabilité suffisante, en pratique courante, pour être proposé devant un cas individuel.

"3.3.- Exploration de la femme :

"3.3.1.- Explorations hormonales

- "- en cas de troubles d'ovulation patents (anovulation) ou de signes d'appel (spanioménorrhée, ovaires polykystiques), l'exploration hormonale est licite. Son détail est établi en fonction du contexte clinique. Elle doit toujours respecter la méthodologie : pools de sérums pour les hormones à sécrétion pulsatile.
- "- en cas de troubles cliniques "mineurs" comme l'insuffisance lutéale, il n'y a pas de consensus sur la nosologie, la signification clinique, les critères de diagnostic et les méthodes d'exploration.

"3.3.2.- Recherche d'une cause mécanique d'infécondité

- "- l'hystérosalpingographie (faite de préférence par le gynécologue lui-même) reste l'examen de base.
- "- l'échographie et l'hystérocopie ne sont pas des examens de première intention mais peuvent être utiles dans des cas particuliers.

### "3.3.3. Coelioscopie

- "- la coelioscopie systématique, à visée uniquement diagnostique en début de bilan, a vécu. Néanmoins, une coelioscopie est vivement recommandée avant le passage des patientes en PMA.
- "- en cas de suspicion d'un problème mécanique ou endométriosique, elle doit être faite dans une structure adaptée à la pratique de la coelochirurgie et par un opérateur ayant compétence pour établir les scores lésionnels et les gestes thérapeutiques qui en découlent. Elle sera toujours associée à une hystérocopie pour éviter des anesthésies itératives.

## "4.- Comment traiter ?

### "4.1.- Généralités :

"4.1.1.- Il faut souligner la difficulté d'évaluer les résultats des thérapeutiques de l'infécondité :

- "- les pathologies sont hétérogènes,
- "- leurs classifications ne sont pas toujours respectées,
- "- les procédures thérapeutiques sont nombreuses,
- "- les critères de succès sont divers.

"4.1.2.- Il faut déplorer que peu de traitements aient fait l'objet d'une évaluation rigoureuse.

"4.1.3.- Lorsqu'il existe plusieurs modalités thérapeutiques d'efficacité comparable, c'est la plus simple et la moins coûteuse qui doit être choisie en premier ; la stratégie thérapeutique doit inclure le facteur temps, susceptible par lui-même de laisser s'exprimer la fécondité naturelle.

"4.1.4.- Le couple doit être informé sur l'efficacité, les risques et les enjeux éthiques du traitement proposé.

"4.1.5.- Les équipes doivent être multidisciplinaires, elles doivent offrir toutes les modalités thérapeutiques afin de n'en privilégier aucune.

### "4.2.- Traitement des troubles ovulatoires :

"4.2.1.- L'induction ovulatoire expose aux accidents d'hyperstimulation et est la cause principale de l'augmentation actuelle des grossesses gémellaires et multiples.

- "- le monitoring basé sur la clinique, l'échographie et le dosage de l'estradiol plasmatique est nécessaire pour réduire ce risque, mais ne l'élimine pas complètement.

"- pour une induction utilisant seulement le citrate de clomiphène, le monitoring doit être utilisé dès la dose de 100mg par jour mais peut être limité à un ou deux cycles traités s'il n'a pas montré d'hyperstimulation.

"4.2.2.- Il est établi qu'un traitement est indiqué dans les anovulations confirmées :

- "- aménorrhées,
- "- hyperprolactinémies,
- "- ovaires polykystiques.

"4.2.3.- Pour les troubles "mineurs" de l'ovulation, les inducteurs n'ont pas fait la preuve de leur intérêt.

"4.3.- Traitement de l'endométriose modérée :

"L'endométriose modérée, telle qu'elle est définie par la classification de 1985 de l'AFS, constitue une entité hétérogène. Une relation de causalité avec la stérilité n'est pas complètement établie. La preuve que son traitement est capable d'améliorer la fécondité reste à apporter par des essais randomisés.

"4.4.- La chirurgie tubaire :

"4.4.1.- Les bons résultats de la chirurgie sont démontrés en cas d'obstruction tubaire avec qualité tussulaire conservée et en cas d'adhérences.

"4.4.2.- Ces interventions peuvent être effectuées par coelioscopie opératoire avec le grand avantage d'être réalisées dans le même temps anesthésique que la coelioscopie diagnostique, après évaluation de l'état tubaire et de l'importance des adhérences. Les résultats sont les mêmes que ceux de la microchirurgie. Celle-ci reste indiquée dans l'obstruction tubaire proximale et dans la stérilisation.

"4.5.- La fécondation in vitro (FIV) :

"4.5.1.- La FIV, tout en restant un traitement palliatif, a révolutionné l'approche globale de l'infécondité du couple. Elle a amélioré la compréhension de l'infécondité.

"4.5.2.- Son indication initiale a été l'obstruction tubaire complète et définitive. Elle a été étendue aux infécondités associées à l'endométriose, aux stérilités sans cause connue, et aux infécondités masculines pour lesquelles elle est un recours ultime.

"4.5.3.- Il s'agit d'une méthode de traitement qui s'est techniquement simplifiée (la coelioscopie n'est plus indispensable). Elle est cependant astreignante et son poids psychologique reste important pour les couples.

"4.5.4.- Elle soulève des problèmes éthiques, en particulier celui du devenir des embryons surnuméraires.

"4.5.5.- Le risque de grossesse multiple est lié au nombre d'embryons réimplantés. Ce nombre doit donc être modulé en fonction de la vitalité

présumée des embryons, de l'âge de la femme, de l'indication et du rang de la tentative.

"4.5.6.- Elle n'est pas "l'arme absolue" et ses résultats, en nombre d'enfants vivants, sont très dépendants des performances du centre, de l'âge de la femme et de la qualité du sperme.

"4.5.7.- En France, les efforts d'organisation permettent d'évaluer la grande majorité - plus de 90 % - de son activité. Cet effort exemplaire de transparence doit être maintenu et amélioré.

**"4.6.- Traitement des facteurs masculins de la stérilité :**

"4.6.1.- L'efficacité des thérapeutiques médicamenteuses ou chirurgicales reste toujours très limitée.

"4.6.2.- L'insémination intraconjugale permet d'obtenir des grossesses ; il n'y a pas d'élément prédictif de succès ; il est raisonnable de la limiter à 6 cycles.

"4.6.3.- L'insémination avec donneur permet de pallier les azoospermies mais aussi les insuffisances spermatiques qui n'ont pas été résolues par d'autres traitements. Elle impose des règles strictes de sélection des donneurs pour prévenir les risques infectieux et génétiques.

**"5.- Recommandations**

**"5.1.- Sur la prise en charge du couple infécond :**

"Le couple infertile doit être abordé dans ses aspects biologiques mais aussi psychologiques, en particulier à travers la manière dont s'exprime son désir d'enfant.

"Les connaissances sur la fécondabilité feront tenir compte du facteur temps et de l'âge de la femme pour décider quand seront entreprises les investigations et les thérapeutiques.

**"5.2.- Sur les explorations :**

"Le jury recommande :

- "- la normalisation des comptes rendus d'examen complémentaires,
- "- la standardisation des comptes rendus opératoires avec l'emploi de scores lésionnels aboutissant à l'utilisation de scores d'opérabilité déjà validés.

**"5.3.- Sur les méthodes de traitement :**

- "- Le jury recommande de ne pas utiliser de sperme frais pour les inséminations avec donneur en raison des risques inacceptables d'infection transmise.
- "- La limitation du risque de grossesse multiple est un enjeu essentiel. A cet effet :

- "- dans les anovulations, l'induction de l'ovulation est nécessaire. Le monitoring de celle-ci est basé sur la clinique, l'échographie et le dosage de l'œstradiol plasmatique est indispensable. Il permet de réduire les risques mais ne les fait pas disparaître,
- "- dans les techniques de PMA, le nombre d'embryons réimplantés doit être modulé dans le même but.

**"5.4.- Sur l'analyse des résultats :**

- "- L'évaluation des résultats implique un effort important d'unification et de rigueur tant sur la définition des cas (scores) que sur la méthodologie (essais contrôlés, études de cohortes) et l'expression des résultats (enfants vivants, taux cumulés).
- "- L'effort de transparence existant dans le domaine de la PMA doit être étendu aux autres modalités thérapeutiques.
- "- L'accès du public aux résultats doit être facilité.
- "- Un système de surveillance épidémiologique des méthodes de traitement de l'infécondité devrait être mis en place car de nombreuses questions demeurent sur leur efficacité et leurs conséquences à long terme.

**"5.5.- Sur la recherche clinique :**

"Il paraît judicieux que des études multicentriques soient mises en place sur :

- "- "hypofécondité" masculine et féminine,
- "- hypofertilité inexplicée du couple,
- "- évaluation de l'intérêt et des risques de la stimulation ovulatoire dans le cadre des troubles "mineurs" de l'ovulation,
- "- endométriose modérée et ses conséquences sur la fécondité,
- "- insémination intraconjugale.

**"5.6.- Sur la formation :**

"Le jury recommande une formation technique et éthique, initiale et permanente, des médecins généralistes, des spécialistes cliniciens ou biologistes, des sages-femmes et personnels médicaux, en médecine et biologie de la reproduction.

**"5.7.- Sur l'évaluation :**

"Un effort d'évaluation des pratiques et du volume des ressources allouées en regard des résultats est indispensable pour assurer la qualité de cette activité médicale.

**"5.8.- Sur la prévention :**

"Quoique la prévention ne fasse pas partie du programme de cette conférence de consensus, le jury rappelle que les maladies sexuellement transmises sont à l'origine d'un nombre important d'infécondité du couple. C'est pour une bonne part de leur prophylaxie et de leur traitement que dépend la prévention de la "stérilité"."

● Avis du C.C.N.E. du 18 juillet 1990.

**"Avis sur l'organisation actuelle du don de gamètes et ses conséquences**

"Le Comité consultatif national d'éthique ayant pris connaissance de l'application des décrets portant réglementation des activités de procréation médicalement assistée (PMA) estime que la situation créée comporte des risques graves du fait que les agréments recouvrent sans distinction l'utilisation de gamètes intra ou extraconjugaux, distinction impossible actuellement en l'absence d'une législation.

"Les risques sont :

"1.- d'ordre médical : risques de transmission de maladies infectieuses en particulier de transmission du virus du SIDA, en raison de la possibilité de recours à du sperme frais de donneur ; risques de transmission de maladies héréditaires ; risques de consanguinité.

"2.- d'ordre éthique : risques de non-respect du principe fondamental de non commercialisation des organes et tissus humains.

"Soucieux de la gravité de la situation nouvellement créée le Comité rappelle la nécessité :

"1.- d'observer en matière de don de gamètes, la règle du bénévolat,

"2.- de ne pas recourir au sperme frais en cas d'utilisation de sperme de donneur,

"3.- de limiter strictement le nombre des centres de PMA habilités à recueillir, traiter, conserver les gamètes provenant de donneurs. Le nombre doit être fixé en tenant compte d'une part de l'importance limitée des indications et d'autre part de la nécessité d'une taille minimale de la population desservie par un même centre,

"4.- de n'autoriser pour ce type d'activité que les centres de caractère public (établissements publics ou établissements privés sans but lucratif et associés au service public), cette disposition garantit l'exigence de non commercialisation,

"5.- de confier à ces centres le contrôle des indications et la responsabilité de la distribution, tout en permettant une utilisation aussi bien en secteur privé qu'hospitalier.

"Le résultat recherché ne peut être atteint que par l'intervention indispensable et urgente de dispositions législatives".

● Avis du CCNE du 24 juin 1991

**"Avis du CCNE sur les réductions embryonnaires et foetales**

"Les réductions embryonnaires ou foetales consistent à éliminer, en cas de grossesses multiples, un ou plusieurs embryons ou foetus sans interrompre le processus de développement des autres. Elles ont donc pour effet la

suppression d'une personne humaine potentielle et peuvent entraîner pour la femme et la famille de lourdes conséquences morales et psychologiques, elles ne sauraient être entreprises, à défaut de toute autre possibilité, sans motif d'une exceptionnelle gravité.

"Ces considérations conduisent le Comité consultatif national d'éthique à formuler l'avis suivant :

"1.- Il est hautement souhaitable que les cas de recours nécessaires à la réduction embryonnaire ou foetale se raréfient. Aussi, dans un souci de prévention, les recherches en vue d'une meilleure compréhension et d'un meilleur contrôle de l'ovulation et des transferts d'embryons doivent-elles être attentivement poursuivies.

"C'est ainsi que sauf exception justifiée par des arguments solides et strictement médicaux et en l'état des connaissances, le nombre des embryons transférés ne devrait pas dépasser trois.

"2.- Les traitements qui sont de nature à entraîner des grossesses multiples et, par suite, conduisent à envisager des réductions embryonnaires ou foetales tels que stimulations ovariennes, transferts d'embryons, ne doivent pas être engagés sans une information complète destinée à provoquer chez les patientes auxquelles il appartient de prendre une décision, avec le concours de l'équipe médicale, une réflexion approfondie sur leurs suites possibles.

"3.- Les médecins qui utilisent ces techniques doivent être parfaitement formés, prendre pleine conscience de leurs prolongements éventuels tant pour le couple que pour les enfants à naître et tenter d'éviter que les grossesses multiples provoquées par un geste médical ne soient plus nombreuses que dans la nature. La possibilité d'opérer une réduction embryonnaire ou foetale ne saurait excuser ou légitimer un manque de prudence dans la mise en oeuvre de ces techniques.

"4.- L'application éventuelle de la loi du 17 janvier 1975 sur l'interruption de grossesse à la réduction embryonnaire ou foetale pose un problème juridique non encore résolu. Néanmoins, le Comité estime que la réduction embryonnaire ne devrait pas trouver sa justification hors du cas de détresse ou de nécessité thérapeutique. Quant à la réduction foetale son indication ne saurait être que strictement thérapeutique.

"5.- Une disposition législative devrait être élaborée pour encadrer ces réductions comportant notamment deux conditions :

"a) l'acceptation ou le refus écrit de la patiente à une réduction embryonnaire,

"b) une déclaration obligatoire :

"- anonyme pour les patientes

"- nominative pour les praticiens."

• Documents contractuels proposés aux couples entrant dans un processus de FIV

**Bilan médical chez les donneurs de gamètes**

Ce bilan médical complet est réalisé dans le double but d'éviter le risque de transmission d'une affection grave pour la mère (risque infectieux) ou pour l'enfant (risque génétique); il doit comporter :

1. Pour les donneurs de gamètes (sperme ou ovocytes) :

— Une évaluation du risque infectieux qui repose sur l'étude des antécédents médicaux et chirurgicaux du donneur et l'examen clinique, accompagnés d'examens biologiques :

— les sérologies (syphilis, hépatite, HIV...) qui seront systématiquement réalisées ;

— pour le sperme, les spermocultures qui permettent la recherche de germes pathogènes. Un autoquestionnaire orienté vers les facteurs de risques du SIDA est remis au donneur ; si ce questionnaire est positif, le sperme est mis en quarantaine et une deuxième sérologie HIV est réalisée six mois après le premier don.

— Une évaluation du risque génétique qui repose sur l'étude de l'histoire clinique du donneur : l'établissement de son arbre généalogique ainsi que le caryotype permettent de rechercher les facteurs de risques familiaux. Le donneur est alors refusé ou accepté en tenant compte de ces facteurs de risques. L'avis d'un expert généticien peut être sollicité.

2. Pour les donneurs d'embryons.

Les examens sus-cités seront systématiquement réalisés chez les deux membres du couple géniteur.

**Congélations d'embryons**

MADAME, MONSIEUR,

La tentative de fécondation *in vitro* dont vous avez accepté le projet en accord avec l'équipe médicale du Centre ..... peut aboutir à la constitution d'un certain nombre d'embryons.





— Faire un don anonyme non rémunéré des embryons à un couple stérile.

— Demander la destruction des embryons congelés.

— Accepter le principe d'une recherche scientifique en conformité avec les avis du Comité national d'Ethique avant que les embryons ne soient détruits.

Le moment venu votre avis sera sollicité sur ce choix et devra être confirmé par écrit par les deux partenaires du couple.

Les soussignés s'engagent à accepter l'ensemble des termes de cette proposition. En cas de difficultés ou de litiges une solution sera recherchée entre les deux membres du couple, l'équipe biomédicale et le Comité d'Ethique compétent.

Date :

Signature M. et Mme

précédée de la mention « Lu et Approuvé ».

#### Don d'ovocytes (couple receveur)

Nous avons spontanément demandé au Centre de Fécondation *in vitro* de ..... la réalisation d'insémination avec le sperme de M. .... des ovocytes donnés par une tierce personne.

Cette décision a été prise librement après avoir été pleinement informés que le don est : volontaire, gratuit et anonyme.

Le don est basé sur un appariement des caractères physiques, après une enquête visant à éviter la transmission de tares génétiques ou infectieuses.

Le système propose, et assure une égalisation des chances des couples receveurs, du fait de la répartition des ovocytes de la donneuse.

A .....

Le .....

M.

Nom :

Prénom :

Signature :

Mme

Nom de jeune fille :

Prénom :

Signature :

### **Don d'ovocytes (Donneuse)**

Je soussignée, Mme ..... certifie avoir été parfaitement informée de la procédure du don d'ovocytes, à savoir :

- gratuité ;
- volontariat ;
- anonymat ;
- appariement sur les caractères physiques ;
- égalisation des chances des couples receveurs.

J'accepte l'intervention chirurgicale qui permettra le recueil d'ovocytes qui seront donnés anonymement à une femme souffrant de stérilité. J'ai été informée de son déroulement et de ses contraintes.

Date :

Signature :

### **Fédération française des Centres d'Etude et de la Conservation des Œufs et du Spermé humain**

CECOS de

### **Demande d'autoconservation du sperme**

Nom : Prénom :

Date et lieu de naissance :

Adresse précise (tout changement d'adresse doit être signalé) :

Numéro de Sécurité sociale :

### **Conditions**

1. La demande de conservation du sperme est strictement personnelle.
2. Le CECOS effectue la congélation et assure la conservation du sperme pour une durée d'un an renouvelable.
3. Ces actes cotés à la nomenclature de la Sécurité sociale feront l'objet d'un recouvrement auprès du bénéficiaire de l'autoconservation. Les sommes ainsi demandées pourront faire l'objet d'un remboursement par la Sécurité sociale sous réserve d'une demande d'entente préalable.

4. Le sperme conservé ne sera remis qu'au dépositaire présent et consentant.

5. Le CECOS ne peut garantir la qualité du pouvoir fécondant du sperme conservé.

6. L'intervention du CECOS cesse dès la remise de chaque dose.

7. Sur demande du dépositaire ou à l'issue du délai de conservation, le sperme sera détruit sauf accord écrit autorisant à fin de don ou de recherche.

8. Numéro d'identification (paillettes).

Fait à :

Le :

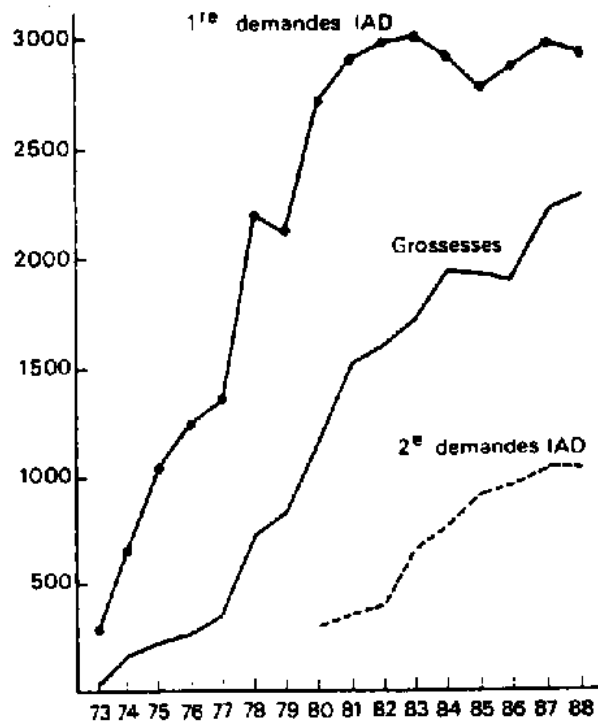
Signature :

Pour le CECOS :

(In "Les procréations médicalement assistées"  
R. Frydman, PUF 1992)

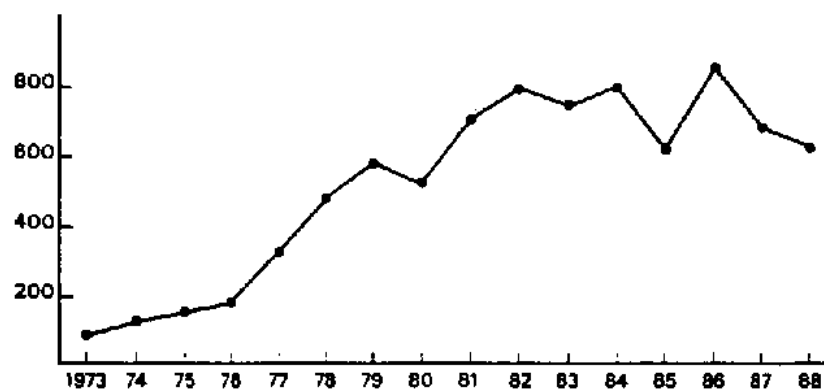
## 2.2. L'insémination hétérologue (IAD)

• Fin 1988, on pouvait mettre à l'actif des CECOS 19232 conceptions, depuis 1973 :



(*"L'insémination artificielle"*, CECOS, Masson 1990)

• Ces conceptions ont été permises grâce au recrutement de 7443 donneurs :



(CECOS, *op. cit.*, p. 16)

● L'analyse du mode de recrutement des donneurs met en évidence trois principaux groupes :

- les couples donneurs adressés par les couples demandeurs d'IAD,
- les couples qui s'adressent au CECOS dans le but de réaliser une autoconservation de sperme pour eux-mêmes avant une vasectomie,
- les couples qui effectuent une démarche personnelle suite à une publicité des CECOS :

**MODE DE RECRUTEMENT DES COUPLES DONNEURS DE SPERME**

Démarche personnelle	1 803	24,2 %
Adressé par un couple demandeur	2 852	38,3 %
Candidat vasectomie	1 676	22,5 %
Adressé par un gynécologue	424	5,7 %
Relation parmi le corps médical	241	3,2 %
Autres	434	5,8 %
<b>TOTAL</b>	<b>7 430</b>	

(CECOS, op. cit., 72)

• En terme de catégorie socio-professionnelle, une étude dans la région Rhône-Alpes montre une sur-représentation des classes moyennes et supérieures :

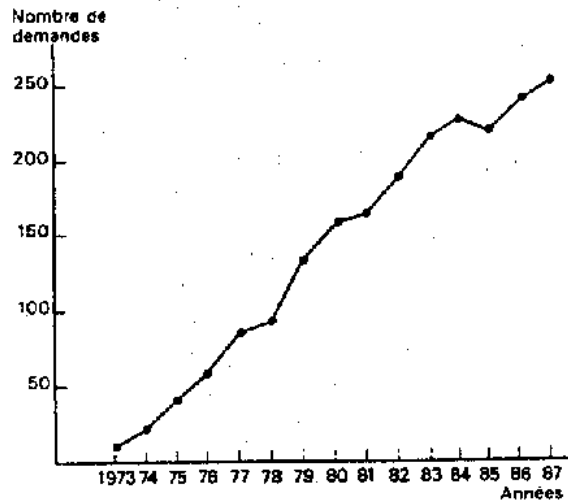
DONNEES SOCIO-ECONOMIQUES  
CATEGORIES PROFESSIONNELLES

Catégories INSEE	Parents d'enfants IAD consultants		Total en %	Population Rhône-Alpes (chiffres INSEE) en %
	Chez les généralistes en %	Chez les pédiatres en %		
Agriculteurs exploitants	0	1,3	1	1,6
Ouvriers agricoles	1	0	0	0,5
Patrons de l'industrie et du commerce	2	13,5	12	3,6
Professions libérales et cadres supérieures	3	6,1	6	4,2
Cadres moyens	4	22,3	26	12,6
Employés	5	21,6	23,5	18,2
Ouvriers	6	19,6	15,5	29,8
Personnels de service	7	2,7	2,5	4,9
Autres catégories	8	2,7	3	1,6
Sans profession	9	10,1	10,5	22,8

Recensement général de la population de 1982, documents INSEE, tranche d'âge de 20 à 35 ans.

(CECOS, op. cit. p. 201)

- Les CECOS consacrent une part importante de leur activité à l'autoconservation du sperme avant traitement stérilisant :



(CECOS, op. cit. p. 53)

- Cependant, l'IAD demeure de loin la principale activité du CECOS. L'indication principale est l'azoospermie (absence totale de spermatozoïdes) :

FEDERATION FRANCAISE DES CECOS : INDICATIONS MASCULINES DES IAD

Année	1984	1985	1986	1987	1988	1989
Nombre de cas	1 605	2 340	2 370	2 692	2 768	2 712
Azoospermies	54,7 %	57,2 %	53,5 %	50,6 %	47,6 %	48 %
Oligospermies < 1 million/c <sup>3</sup>	18,2 %	19,6 %	16,4 %	18,9 %	21,7 %	19,7 %
Oligospermies < 1 à 5 millions/c <sup>3</sup>	9,9 %	10,3 %	12,7 %	11,4 %	12 %	11,9 %
Oligospermies < 5 à 20 millions/c <sup>3</sup>	10 %	7,9 %	10,5 %	9,4 %	11,2 %	11,1 %
Oligospermies > 5 à 20 millions/c <sup>3</sup>	7 %	4,9 %	6,7 %	9,6 %	7,2 %	9,1 %

(CECOS, op. cit., p. 67)



**b) La question de la levée de l'anonymat**

• La Convention internationale des droits de l'enfant adoptée par l'assemblée générale de l'ONU le 20 novembre 1989 est entrée en vigueur en droit interne le 6 septembre 1990 (décret n° 90-917 du 8 octobre 1990, J.O. p. 12363).

**"Article 3**

"1.- Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale."

**"Article 7**

"1.- L'enfant est enregistré aussitôt sa naissance et a, dès celle-ci, le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux."

• **Le rapport du Conseil d'Etat sur le statut de l'enfant (1990) :**

**"Propositions**

"La diversité des textes régissant le secret des origines, les différentes modifications dont ils ont fait l'objet, leur complexité, les contradictions qui résultent de leur confrontation ainsi que la diversité des pratiques suivies, constituent autant d'éléments révélateurs de la difficulté de trouver une solution satisfaisante au problème de la connaissance des origines familiales.

"Deux aspirations sont en conflit, l'une et l'autre également légitimes. Entre la quête de la vérité pour l'enfant et le droit au secret du parent, il ne peut ni ne doit y avoir de perdant ou de gagnant. Mais la législation ne peut davantage se satisfaire d'un système où la coexistence de revendications contraires laisse les uns meurtris et ancrent les autres dans un sentiment d'insécurité.

"L'aménagement proposé au droit positif actuel prend en compte ces différents éléments.

**"Le conflit des droits**

"La connaissance de l'origine familiale ne se pose pas seulement en terme de conflit d'intérêts entre deux personnes, l'enfant et son parent biologique, elle met en présence deux droits fondamentaux de l'être humain, la vérité et la liberté.

"L'enfant, au nom de la vérité biologique, a un droit à la connaissance de ses origines. Tous ceux qui sont appelés en leur qualité de médecins, juges, personnels des services sociaux à s'occuper d'enfants ou même d'adultes pour lesquels le secret des origines a été gardé, soulignent la perturbation profonde que ce secret ne manque pas de susciter.

"Le parent par le sang, au nom de la liberté individuelle, a un droit à faire respecter ce qui constitue l'un des éléments les plus fondamentaux de son intimité, celui de taire sa paternité ou sa maternité.

"Le droit à la connaissance ou au secret des origines n'est pas seulement dicté par des considérations utilitaires (droit pour l'enfant à ce que son géniteur subviene à ses besoins ou tout au contraire, souci de faciliter les adoptions), il procède de la philosophie d'une société respectueuse des droits de chacun.

"C'est au nom des libertés individuelles que le secret des origines ne saurait être levé sans l'accord de l'intéressé. Mais c'est aussi au nom des droits de l'homme - ou plutôt des droits de l'enfant - qu'il est proposé de mettre en oeuvre, dans un cadre consensuel, une procédure de nature à faire apparaître la vérité du sang.

#### "La conciliation des droits

"La coexistence des droits à la liberté et à la vérité fait qu'une modification radicale de la législation actuelle, par une levée pure et simple du secret des origines, n'est pas souhaitable malgré les vœux exprimés par certains<sup>1</sup>.

"Le rapport du Conseil d'Etat sur la bioéthique d'où est issu l'avant-projet de loi sur les sciences de la vie et les droits de l'homme, s'est d'ailleurs prononcé, à propos de la procréation médicalement assistée, en sens contraire (voir la rédaction de l'article L. 688-8 du Code de la santé publique proposé par l'avant-projet : "A peine des sanctions prévues à l'article 378 du Code pénal, l'identité du donneur de gamètes ne peut être révélée à qui que ce soit").

"Quant à l'article 7 de la Convention des Nations unies relative aux droits des enfants, s'il dispose que l'enfant a le droit de connaître ses origines, il fait de ce droit un principe non pas absolu, mais assorti d'une réserve puisqu'il n'est reconnu que "dans toute la mesure du possible". Au surplus, cet article prévoit que ce droit doit être mis en oeuvre "conformément à la législation nationale".

"Le Haut Conseil de la population et de la famille a, quant à lui, fait part de ses réserves à l'égard d'une levée pure et simple du secret des origines dans son rapport du 21 mai 1990 sur la filiation sociale et la filiation biologique.

"Il n'en reste pas moins que la convention invite à dépasser le droit positif actuel.

#### "Le régime de la levée du secret

"Si la levée du secret des origines ne peut reposer que sur une base consensuelle, divers moyens peuvent être imaginés pour faciliter la recherche de ce consensus. Toutefois les suggestions formulées constituent plus de pistes de réflexion que des conclusions opérationnelles.

"La nécessité d'un accord des intéressés pour lever le secret procède tout autant des principes (des deux droits fondamentaux à la vérité et à la liberté,

1 S'agissant de la procréation médicalement assistée, une proposition de loi récente entend permettre la levée de l'anonymat du donneur de sperme, actuellement respecté dans la pratique, et autoriser sur ce fondement l'établissement d'un lien de filiation entre l'auteur de la contribution et l'enfant qui en est issu (proposition de loi n° 1156 de Mme Christine Boutin, député, enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 19 décembre 1989).

aucun ne saurait être sacrifié), que d'une évidence pratique, tout rapprochement des intéressés contre le gré de l'un d'eux étant voué à l'échec.

"C'est dire que le secret des origines ne peut être levé à la demande de l'enfant, que si le parent donne son accord.

"Mais cet accord ne constitue généralement que l'ultime étape d'une procédure qui débute par la recherche du parent concerné pour se poursuivre par une tentative de rapprochement des intéressés. Afin de faciliter la réalisation de l'un et l'autre de ces objectifs, il est proposé de créer une structure nouvelle.

#### "La recherche du parent

"Hors le cas où celui-ci aurait fait connaître de lui-même sa volonté de revenir sur sa décision de faire sa paternité ou sa maternité, la levée du secret des origines nécessitera en premier lieu qu'il soit procédé à la recherche du parent.

"Cette tâche est d'autant moins facile à entreprendre que les pratiques actuellement suivies par les services administratifs en matière de secret des origines sont des plus variées. Aucune technique de recherche ne peut, dans ces conditions, être établie. Or, il est constant qu'en pratique, un certain nombre d'informations sont recueillies et conservées, ce qui rend leur exploitation virtuellement possible. Mais celle-ci ne peut en fait être entreprise que si au préalable, une procédure uniforme, claire et simple de recueil et de conservation des secrets invoqués est instaurée.

"Le recensement des pratiques permettrait, dans un premier temps, de faire apparaître les différents choix possibles. Il conviendrait ensuite d'unifier celles-ci. A cet effet, des circulaires pourraient être prises ou des instructions données.

"L'unification ainsi réalisée permettrait, dans un deuxième temps, de mettre sur pied une procédure de recherches proprement dite des parents. Il conviendrait de déterminer le mode d'exploitation des données fournies par le requérant, les types de démarches à effectuer, les modalités selon lesquelles celles-ci devraient être entreprises, les catégories de services ou de personnes à contacter, etc... Il apparaît à cet égard indispensable d'établir une déontologie de la recherche.

"La principale difficulté à laquelle cette recherche se heurterait est celle du secret professionnel qui risquerait de lui être opposé.

"L'obligation au secret professionnel des personnes ayant concouru à l'accouchement de la mère et au recueil de l'enfant, découle de l'article 378 du Code pénal<sup>2</sup>. Elle est sans ambiguïté<sup>3</sup>.

"Mais si le secret professionnel devait continuer à être systématiquement opposé par ceux qui y sont tenus, à la recherche des origines familiales, toute

2 Article 378 du Code pénal : "Les médecins, chirurgiens et autres officiers de santé, ainsi que les pharmaciens, les sages-femmes et toutes les autres personnes dépositaires par état ou profession ou par fonctions temporaires ou permanentes des secrets qu'on leur confie, qui hors le cas où la loi les oblige ou les autorise à se porter dénonciateurs, auront révélé ces secrets, seront punis d'un emprisonnement d'un mois à six mois et d'une amende de 500 à 15000 francs."

évolution en matière de levée du secret des origines serait impossible faute de pouvoir retrouver le parent concerné.

"A l'inverse, il ne saurait être envisagé que les personnes tenues au secret professionnel soient contraintes de révéler les informations qu'elles détiennent au seul motif qu'un particulier rechercherait ses origines.

"En revanche, une voie médiane pourrait être suivie qui conférerait à ces mêmes personnes la faculté de lever le secret professionnel auquel elles sont tenues si elles l'estiment utile pour les besoins de l'établissement des origines familiales, l'appréciation se faisant au cas par cas.

"La recherche des parents soulève une seconde difficulté. Elle tient aux conditions et aux modalités de divulgation des renseignements légalement obtenus dans le cadre de la recherche par celui qui y procède, sur la personnalité du parent. Celles-ci varient en fonction du destinataire des informations recueillies.

"Dès lors qu'il est proposé de créer une structure nouvelle à qui serait confiée la mission de déterminer les conditions d'un rapprochement des personnes cherchant leurs origines et de leurs parents (voir infra), il convient de s'interroger sur la communication à cet organisme des données nominatives recueillies au cours de la recherche. La réponse varie selon la conception que l'on a de cette structure : une information complète comportant l'identité des intéressés devra lui être fournie si elle assure un suivi personnalisé des dossiers ; en revanche, si elle n'intervient que sur des questions de principe, il n'est pas nécessaire de lui donner accès à ces mêmes données.

"S'agissant de la personne qui poursuit la recherche de ses origines, il est permis d'hésiter sur le degré de révélation qui pourrait lui être faite, des informations recueillies. Il importe en effet de ne méconnaître ni le besoin de vérité du requérant ni le risque de chocs émotionnels que celle-ci pourrait provoquer chez lui.

"Ainsi, si le parent est retrouvé, mais s'il refuse tout rapprochement, conviendrait-il de porter ce refus à la connaissance du demandeur ou devrait-on, au prix d'un mensonge, se contenter d'indiquer à celui-ci que les recherches n'ont pas abouti ? La seconde solution apparaît de nature à ménager le requérant et à prévenir tout risque de conflit de sa part.

3 Les articles 226-12 et 226-13 du projet de réforme du Code pénal dont le parlement est saisi, confortent cette analyse.

Article 226-12 - Toute personne qui, étant, soit par état ou profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, dépositaire d'une information à caractère confidentiel, la révèle sciemment à une personne non qualifiée pour en partager le secret est punie d'un an d'emprisonnement et de 300 000 francs d'amende.

La poursuite ne peut être exercée que sur plainte de la victime, de son représentant légal ou de ses ayants droit ; toutefois, lorsqu'elle est engagée, elle ne peut être éteinte par le retrait de la plainte.

Article 226-13 - Les dispositions de l'article 226-12 ne sont pas applicables dans le cas où la loi impose ou autorise la révélation du secret. En outre, elles ne sont pas applicables :

1° à celui qui informe les autorités judiciaires, médicales ou administratives de sévices ou privations dont il a eu connaissance et qui ont été infligés à un mineur de quinze ans ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique.

2° au médecin qui, avec l'accord de la victime, porte à la connaissance du procureur de la République les sévices qu'il a constatés dans l'exercice de sa profession et qui lui permettent de présumer que des violences sexuelles de toute nature ont été commises.

"La recherche des parents s'accompagne ainsi d'une approche psychologique. C'est sous ce même angle qu'il conviendrait d'entreprendre le rapprochement des intéressés.

#### **"L'accord du parent**

"Aucune difficulté ne se pose lorsque le parent qui a demandé le secret lors de la naissance, revient sur sa décision. Les conditions de détresse dans lesquelles certaines femmes accouchent ne rendent pas cette situation illusoire.

"Il convient toutefois de faciliter l'exercice de ce "droit de repentir" en créant une structure auprès de laquelle celui-ci pourrait s'exercer.

"Dans un souci d'efficacité, cette structure serait celle-là même à qui les particuliers en quête de leurs origines s'adresseraient (voir infra).

"Mais en dehors de cette hypothèse, l'accord du parent constituera généralement l'ultime étape d'un long processus mis en oeuvre pour permettre la rencontre puis le dialogue entre les intéressés. Il convient alors de déterminer les conditions d'un rapprochement psychologique des parties et les modalités qui devront être suivies pour permettre celui-ci.

"Les grandes lignes de cette procédure doivent être précisées.

"En premier lieu, se posera la question de la "recevabilité" de la demande formulée par le requérant. Il ne s'agit toutefois pas d'une recevabilité de type procédurale donnant lieu à une décision susceptible de voies de recours. L'appréciation qui devra être faite est d'ordre psychologique. Elle consistera à déterminer si dans l'intérêt même du requérant, compte tenu de sa personnalité et de sa situation, la mise en oeuvre d'un processus de rapprochement s'avère opportune. Si une appréciation négative est portée, il conviendra qu'elle ne prenne pas la forme d'une décision comportant un refus exprès afin de ne pas générer un climat conflictuel. Il pourrait en revanche être indiqué au demandeur que l'entreprise poursuivie est vouée à l'échec compte tenu des éléments du dossier.

"En deuxième lieu, il importera de déterminer les moyens de parvenir à un consensus entre les parties.

"A cet égard, il y aura lieu d'examiner successivement les conditions dans lesquelles il sera procédé à la révélation au parent concerné de la recherche entreprise, puis les modalités de cette divulgation. Si le parent exprime son refus de tout rapprochement, il ne saurait en aucune manière être passé outre ou fait pression sur lui. En revanche, lorsqu'il apparaît qu'une première réticence est susceptible d'évolution, il conviendra de déterminer les moyens de provoquer celle-ci par une prise de conscience de l'intéressé.

"Lorsque l'accord du parent sera recueilli, une dernière démarche consistera dans la mise en présence des intéressés. Les conditions psychologiques de la rencontre devront être soigneusement pesées et les parties devront être préparées à celle-ci.

**"Le Conseil pour la recherche des origines familiales**

"Les procédures ci-dessus exposées impliquent la création d'une structure nouvelle.

"Son rôle serait triple :

- "- elle ferait procéder à la recherche proprement dite des parents ; à cette fin, elle serait en contact étroit avec les administrations et services concernés notamment les DDASS,
- "- elle recueillerait la volonté des parents, qu'il s'agisse de l'accord donné à la levée du secret dans le cadre de la procédure de recherche des origines ou de l'exercice du droit de repentir,
- "- elle veillerait au rapprochement psychologique des parties par une démarche de médiation.

"Cette dernière mission peut elle-même se concevoir de deux manières différentes :

- "- soit l'organisme en cause aurait pour fonction d'élaborer une stratégie en déterminant, pour l'ensemble des requêtes déposées, les conditions d'un rapprochement des parties et les modalités de celui-ci. Cet organisme interviendrait en outre, en cas de difficulté, sur les questions de principe que poseraient les dossiers des requérants, lesquels resteraient gérés par les services sociaux,
- "- soit l'organisme créé assurerait, avec l'aide de ces services un suivi personnalisé de l'ensemble des dossiers. Cette solution lui permettrait d'avoir une vue exhaustive des difficultés soulevées mais ne serait pas sans susciter des problèmes de gestion.

"Quoi qu'il en soit, reste posée la question de la nature de cet organisme. Il est permis d'hésiter entre un service administratif et une structure distincte de l'administration.

"En faveur de la première branche de cette alternative, il convient de relever qu'il existe d'ores et déjà au ministère de l'Intérieur, un service de recherche dans l'intérêt des familles ; on pourrait concevoir de spécialiser certains de ses agents dans la levée du secret des origines.

"Cette structure n'apparaît toutefois pas satisfaisante. En effet, le rapprochement des parties suppose une approche psychologique que seule une structure dotée d'une certaine autonomie pourrait pleinement assurer. Mais cette structure qui serait distincte de l'administration, ne devrait pas pour autant revêtir le caractère d'une autorité indépendante ayant à justifier de ses choix par des décisions susceptibles de recours. Cette situation serait en effet incompatible avec la nature consensuelle de la démarche entreprise pour lever le secret des origines.

"Cet organisme, qui pourrait prendre la dénomination de "Conseil pour la recherche des origines familiales" afin de souligner son double rôle dans la recherche des parents et dans le rapprochement des parties, bénéficierait, pour ce faire, du concours de l'administration et plus particulièrement des services sociaux.

"A ce titre, il pourrait relever des ministères concernés (Justice, Affaires sociales).

"La dernière question que pose la création de cette structure est celle de sa composition.

"Eu égard à la mission qui serait la sienne, il apparaît essentiel que ses membres soient choisis intuitu personae et qu'ils fassent l'objet d'une désignation nominative par les pouvoirs publics.

"Il est en outre indispensable que sa composition soit pluridisciplinaire et qu'il comporte des juristes spécialisés dans le droit de la famille ainsi que des psychologues.

"Enfin, par souci d'efficacité et de discrétion, ses membres devraient être en nombre restreint.

#### **"Les conséquences de la divulgation des origines familiales**

"La levée du secret des origines, avec l'accord du parent concerné, permet un contact direct entre les intéressés. Elle laisse toutefois en suspens la question des conséquences juridiques de la divulgation de la filiation.

"Celle-ci entraînera-t-elle une modification du statut juridique du requérant et par voie de conséquence, de son état civil ?

"Certes, la divulgation ne peut en elle-même modifier le statut juridique du demandeur. Mais faut-il exclure toute possibilité d'action en réclamation d'état et ne laisser la place qu'à un établissement volontaire de la filiation ?

"L'enjeu est d'importance car le parent peut être d'autant plus enclin à accepter de révéler sa paternité ou sa maternité qu'il se sait à l'abri des conséquences juridiques qui pourraient s'attacher à cette divulgation.

#### **"Le droit à l'établissement d'une filiation**

"Dès lors que l'article 7 de la Convention prévoit que l'enfant a, dès sa naissance, le droit à un nom et, dans la mesure du possible, celui de connaître ses parents et d'être élevé par eux, il en découle que l'enfant a - dans la mesure du possible - droit à l'établissement d'un lien juridique avec ses parents (la filiation) et aux conséquences juridiques de l'existence de ce lien.

#### **"Principe du droit à l'établissement de la filiation**

"En droit français, tout enfant a la possibilité de faire établir sa filiation maternelle ou paternelle, du moins dès lors que ses père et mère sont identifiés.

"Ce principe ne connaît qu'une limite juridique : l'interdiction d'établir une filiation incestueuse posée par l'article 334-10 du Code civil. En vertu de ce texte, s'il existe un empêchement absolu pour cause de parenté au mariage des père et mère d'un enfant, lorsque la filiation est déjà établie à l'égard de l'un, il est interdit de l'établir à l'égard de l'autre.

"On pourrait s'interroger sur la compatibilité de ce texte au regard des orientations de la convention (ainsi d'ailleurs qu'au regard de celles

contenues dans la Convention européenne des droits de l'homme). Toutefois, le second paragraphe de l'article 7 de la Convention des Nations unies, qui prévoit la mise en oeuvre de ces orientations conformément à la législation nationale des Etat parties, permet d'affirmer la compatibilité de notre droit en la matière avec les dispositions de ladite convention.

"Au surplus, il ne paraît ni opportun ni souhaitable de remettre en cause un des tabous fondateurs de nos sociétés pour un nombre de situations finalement très restreint, et cela dans l'intérêt même des enfants concernés.

#### **"Distinction des filiations biologiques**

"Le droit français connaît deux types de filiation biologiques : la filiation légitime, qui concerne l'enfant conçu ou né pendant le mariage de ses parents, et la filiation naturelle qui concerne l'enfant conçu et né hors mariage. Pourrait-on et devrait-on supprimer cette distinction ?



### 2.3. Maternité de substitution

#### Position du Conseil National de l'Ordre des Médecins :

"Le Bureau du Conseil National de l'Ordre des Médecins rappelle les réserves qu'il a déjà exprimées à plusieurs reprises au sujet des "prêts d'utérus".

"Quelles que soient les intentions généreuses qui conduisent à envisager cette technique, le "désir d'avoir un enfant" ne saurait être le seul élément qu'il faille prendre en compte. Le fait de produire sciemment un enfant qui aura deux mères est une entreprise hasardeuse, qui comporte le risque de complications psychologiques graves et de difficultés juridiques insolubles pour le moment. Il consiste à programmer une cession - illicite - d'enfant, même si l'abandon se présente comme un don charitable.

"Il est plus inadmissible encore que l'opération comporte des clauses financières. Rappelons que dans notre pays le don de sang, le don d'organes, sont toujours gratuits.

"Le Bureau du Conseil National estime que le médecin qui accepte de pratiquer une telle intervention prend une lourde responsabilité personnelle s'étendant aux conséquences éventuellement fâcheuses de son intervention.

Communiqué à la presse - 28 février 1985

#### Position de l'Ordre à l'égard des prêts d'utérus :

"Interrogé par la direction de la Santé, le Conseil National a confirmé ses positions antérieures prises notamment lors de ses travaux sur l'insémination artificielle en juin 1981 et que l'on retrouve pour l'essentiel dans la déclaration ci-dessous et celle du ministre de la Santé.

*"Le Conseil de l'Ordre a déjà étudié cette question. Il avait fait sur ce sujet les plus expresses réserves. C'est une pratique qui ne peut manquer de soulever quantité de difficultés juridiques et psychologiques et qui conduira à des situations morales dramatiques.*

*"Le découpage en deux de la fonction maternelle constitue une voie expérimentale certainement imprudente.*

*"Et ce procédé, biologiquement lourd de conséquences (du fait des échanges intimes entre l'enfant et l'organisme maternel), est humainement anormal.*

*"Quant à sa commercialisation, elle constitue une atteinte à la dignité de la femme.*

*"Après la naissance, de graves risques sont à redouter :*

- d'ordre moral (séparation forcée entre la mère et l'enfant),
- d'ordre psychologique (refus de se séparer de l'enfant ; refus de l'accepter en cas de malformation ; devenir de l'enfant ; pas d'anonymat possible de la mère porteuse)".

"Si des plaintes étaient ultérieurement déposées contre des médecins qui auraient méconnu leurs obligations professionnelles dans ce domaine, ces plaintes (sans préjudice des actions éventuelles devant les juridictions pénales ou civiles) seraient du ressort des juridictions disciplinaires.

Bulletin de l'Ordre - décembre 1983

• Le Monde - 25 juin 1991 : Un enfant pour une autre ? par Henri Caillavet.

### Echapper à la finitude

Au-delà de la pulsion sexuelle, le désir de maternité, plus encore que celui de paternité, hante les individus. Consciemment ou inconsciemment, puisque la mort est absurde, ils espèrent par l'enfantement échapper à la finitude.

Si performante qu'elle soit devenue dans ce domaine de la création de la vie, la science médicale a des limites, bien que celles-ci reculent sans cesse et qu'en Israël une femme sans ovaires ait pu procréer. Or, quand cette science ne peut plus rien au plan des thérapies, la procréation assistée permet d'apporter parfois une réponse à ce profond besoin d'enfant.

Etre mère malgré tout, grâce à des prodiges techniques et alors que la nature s'y oppose, n'est-ce pas une conquête fabuleuse pour la femme et, à la limite, la reconnaissance de son droit absolu à la maternité ? Liberté d'être mère, certes, mais pourquoi pas également liberté de disposer de son corps pour une mère qui se sent moralement mère de substitution ? Aujourd'hui, la femme peut avorter, c'est-à-dire interrompre la vie par convenance personnelle. Pourquoi ne pouvoir porter et donner la vie également par convenance personnelle ? L'expérience et la fréquentation des mères porteuses révèlent que l'argent n'est pas la motivation principale de leur conduite, mais plutôt l'altruisme et la responsabilité face à une immense détresse féminine. Pour ces mères de substitution, donner un berceau est avant tout l'expression d'une exceptionnelle élévation du cœur.

Je mets cependant une condition à cet engagement, des limites éthiques aux techniques biomédicales : que jamais ne soit dissocié l'acte sexuel de la procréation, afin d'éviter que des femmes susceptibles d'être naturellement mères ne s'en remettent à une autre femme pour porter pour elles, pour des motifs personnels égoïstes. Là où la nature conserve tous ses droits, ne les confisquons surtout pas.

Paul Valéry écrivait : *« Il n'y a pas de choses simples, mais il y a une manière simple de voir les choses. »* Favorable à la maternité de substitution, j'ajouterai, faisant mienne cette maxime, que je me réjouis du triomphe inattendu de la science et de l'amour, sachant par ailleurs que la liberté serait incertaine s'il n'y avait pas dans le devenir même de l'humanité de mutation de société.

► Henri Caillavet est président de l'association Mater Cordis.

La science médicale a chaussé des bottes de sept lieues, cependant que nos mentalités cheminent, au moins mal, au pas des bœufs. La discipline biomédicale débouche donc sur des thèmes, sur des situations de crise et d'inconfort moral redoutables. Il appartient à chacun de nous de réfléchir aux exigences nouvelles qui se lèvent, puis au Parlement de légiférer.

En effet, je pense indispensable de placer la bioéthique, et indirectement la procréation médicale assistée, dans des règles de droit. Une femme peut-elle oui ou non porter un enfant pour une autre ? La maternité pour autrui est-elle un nouvel espace de liberté ou une déviance, un esclavage ?

En cette matière, nous devons éviter la rigidité, la permissivité, les abus, sans pour autant nous opposer au progrès scientifique, à l'évolution naturelle des mœurs et à l'apparition d'une morale enfin « ouverte ».

La Cour de cassation a cru devoir s'opposer à cette pratique des mères porteuses, malgré tous arguments marginaux. Pour ce faire, elle s'est appuyée sur des archaïsmes assez conformes aux impératifs du dogme religieux romain, et ce, dans l'attente d'un texte législatif que je souhaite être une loi-cadre (*Le Monde* du 3 juin). Je reproche à la Cour d'avoir oublié qu'en 1993 une harmonisation des législations européennes sera impérativement mise en œuvre et qu'actuellement, en Belgique, aux Pays-Bas, en Grande-Bretagne, aucune entrave juridique ne s'oppose au don d'enfant.

La plus haute juridiction de l'ordre judiciaire français ne s'est pas beaucoup préoccupée, semble-t-il, des conséquences de sa décision. Cette dernière invitera certains couples à la clandestinité ou à des déplacements hors de nos frontières ou, pire habileté, et surtout hélas, à des manœuvres financières détestables. Faut de transparence, craignons la « location d'utérus ».

Je ne comprends pas davantage l'appréciation du fond par la Cour. Voici un homme stérile. Il a le droit, afin d'être père, d'autoriser sa femme à bénéficier d'une insémination par un donneur anonyme. Or ce bonheur immense sera interdit à une femme stérile dont, par exemple, les ovocytes sont fécondables mais l'utérus non porteur. Elle n'aura pas le droit de confier son fruit, son ovocyte fécondé par un spermatozoïde de son époux, à une mère porteuse, et pas davantage celui d'adopter son enfant !

La situation sera quasiment identique pour une femme dont l'utérus sera porteur, dans l'hypothèse où elle souhaiterait recevoir un don d'ovocyte et mener à terme sa grossesse.

● **Conseil d'Etat - 22 janvier 1988**

"(22 janvier - Assemblée - 80.936 - Association "Les cigognes" -

"(...)

"Considérant qu'il résulte des dispositions combinées de l'article 61 du Code civil local et des articles 1 et 2 de la loi locale du 19 avril 1908 sur les associations, qui autorisent la formation des associations "pourvu que leur but ne soit pas contraire aux lois pénales", que l'illicéité d'une association, sur laquelle le représentant de l'Etat peut se fonder pour s'opposer à l'inscription de ladite association, doit être appréciée au regard des seules règles du droit public constituées par les lois pénales ;

"Considérant qu'aux termes de l'article 353-1 du Code pénal : "sera puni ... 1° Quiconque aura, dans un esprit de lucre, provoqué les parents ou l'un d'eux à abandonner leur enfant né ou à naître ; 2° Toute personne qui aura fait souscrire ou tenté de faire souscrire, par les futurs parents ou l'un d'eux, un acte aux termes duquel ils s'engagent à abandonner l'enfant à naître, qui aura détenu un tel acte, en aura fait usage ou tenté d'en faire usage ; 3° Quiconque aura, dans un esprit de lucre, apporté ou tenté d'apporter son entremise pour faire recueillir ou adopter un enfant" ;

"Considérant qu'aux termes de l'article 2 de ses statuts, l'association dite "Les cigognes" a pour objet : "1° La défense des intérêts moraux et matériels des femmes qui se proposent d'aider une femme stérile en portant pour elle sa grossesse ; 2° La promotion et la valorisation morale de cette démarche ; 3° La recherche et la diffusion d'informations dans ce domaine ; 4° La mise en oeuvre de tous moyens susceptibles de concourir directement ou indirectement aux objets définis ci-dessus" ;

"Considérant qu'il ressort du texte même de cet article que l'association n'a pas, contrairement à ses allégations, un objet limité à la seule défense des intérêts de ses membres, mais qu'elle s'est constituée également, comme l'a relevé le commissaire de la République, "afin de promouvoir et mettre en oeuvre l'activité des mères de substitution" ; qu'il résulte en outre des pièces du dossier que l'association fait parvenir d'un ensemble comprenant également une association de couples stériles dite Sainte-Sarah, une "banque de sperme" dénommée "CEFER", dont le rôle est notamment de "sélectionner" les futures mères avant de réaliser leur insémination, et une "structure intermédiaire de gestion" dénommée Alma Mater, chargée de gérer "les problèmes pratiques, notamment comptables" en recevant en dépôt la "compensation financière" à verser à la mère "lorsque tout est terminé", en vertu du "contrat sui generis" que constituerait le "prêt d'utérus" ;

"Considérant que l'association requérante a ainsi pour objet de favoriser le développement et de permettre la réalisation de pratiques selon lesquelles une femme accepte de concevoir un enfant par insémination artificielle en vue de céder, dès sa naissance, l'enfant qu'elle aura ainsi conçu, porté et mis au monde à une autre femme ou à un couple ; que de telles pratiques comportent nécessairement un acte, qu'elle qu'en soit la forme, aux termes duquel l'un des parents s'engage à abandonner un enfant à naître ; que dès lors, en se fondant sur les dispositions de l'article 353-1-2° du Code pénal, pour s'opposer par décision du 1er mars 1985 à l'inscription de l'association "Les cigognes", le préfet, commissaire de la République du Ras-Rhin n'a pas

excédé les pouvoirs qu'il tient des dispositions législatives précitées ; qu'il s'ensuit que ladite association n'est pas fondée à soutenir que c'est à tort que, par le jugement attaqué, qui est suffisamment motivé, le tribunal administratif de Strasbourg a rejeté sa demande tendant à l'annulation de cette décision ; ... (rejet)

(Recueil Lebon 1988)

● Arrêt de la Cour de Cassation - 13 décembre 1989

La Cour : " - Attendu, selon les juges du fond, que l'association "Alma Mater" a pour objet de faciliter la solution des problèmes qui se posent aux couples dont la femme est stérile, désireux d'accueillir un enfant à leur foyer et aux "mères porteuses volontaires" ; qu'il est proposé à la "mère porteuse" d'être inséminée artificiellement par la semence du mari ou du concubin, de porter et de mettre au monde l'enfant qui sera déclaré sur les registres de l'état civil sans indication du nom de la mère, reconnu par le père et accueilli au foyer de celui-ci en vue de son adoption par l'épouse ou la compagne ; que l'association intervient tout au long de ce processus qualifié de "prêt d'utérus" ou de "don d'enfant" ; qu'ainsi après avoir contrôlé la réalité de la stérilité du couple demandeur et des facultés de fécondation de la "mère porteuse", généralement recrutée par elle, l'association fait procéder à l'insémination, surveille la grossesse et l'accouchement, s'occupe de faire diligenter la procédure d'adoption ; qu'elle verse ensuite à la mère une somme forfaitaire - qui, en 1987, était fixée à 60.000 F. - remise par le couple demandeur dès le début de la grossesse ; que l'arrêt confirmatif attaqué (Aix-en-Provence, 1ère ch., 29 avr. 1988) estimant que cette association avait un objet illicite, contraire aux lois et aux bonnes mœurs, en a prononcé la nullité sur le fondement de l'art. 3 de la loi du 1er juill. 1901 ;

"Sur le moyen unique, pris en sa première branche : - Attendu que l'association "Alma Mater" fait grief à la cour d'appel d'avoir ainsi statué alors que, selon le moyen, n'est ni illicite ni contraire aux bonnes mœurs l'association qui, dans un but humanitaire non lucratif, met en relation un couple demandeur dont la femme est stérile et une femme qui accepte d'être inséminée artificiellement par le mari, de porter l'enfant et de le remettre à la naissance à ce couple qui l'indemniserait des contraintes et de la gêne occasionnées par la grossesse, de sorte que la juridiction du second degré aurait violé les art. 3 et 7 de la loi du 1er juill. 1901 ;

"Mais attendu qu'il résulte des constatations des juges du fond que l'objet même de l'association est de favoriser la conclusion et l'exécution de conventions qui, fussent-elles verbales, portent tout à la fois sur la mise à la disposition des demandeurs des fonctions reproductrices de la mère et sur l'enfant à naître et sont donc nulles en application de l'art. 1128 c. civ. ; que ces conventions contreviennent au principe d'ordre public de l'indisponibilité de l'état des personnes en ce qu'elles ont pour but de faire venir au monde un enfant dont l'état ne correspondra pas à sa filiation réelle au moyen d'une renonciation et d'une cession, également prohibées, des droits reconnus par la loi à la future mère ; que l'activité de l'association, qui tend délibérément à créer une situation d'abandon, aboutit à détourner l'institution de l'adoption de son véritable objet qui est, en principe, de donner une famille à un enfant qui est dépourvu ; que c'est dès lors à bon droit que l'arrêt attaqué a décidé, sur le fondement de l'art. 3 de la loi du 1er juill. 1901, que cette association était nulle en raison de l'illicéité de son objet ; que la première branche du moyen est donc sans fondement ;

"Et sur les deuxième et troisième branches du moyen : - Attendu qu'il est fait grief à la cour d'appel de n'avoir pas répondu aux conclusions faisant valoir, d'une part, que l'interdiction du "don de gestation" constituait une discrimination fondée sur la naissance contraire aux dispositions de l'art. 24 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques signé à New York le 19 déc. 1966 et, d'autre part, que ce "don de gestation" reposait sur le droit légitime de fonder une famille qui implique le droit d'engendrer reconnu tant par l'art. 12 de la Convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 nov. 1950 que par l'art. 23 du Pacte international précité ;

"Mais attendu que la reconnaissance du caractère illicite de la maternité pour autrui et des associations qui s'efforcent de la promouvoir, qui se déduit des principes généraux du Code civil et de règles qui sont communes à toutes les filiations, n'est pas de nature à instaurer une discrimination fondée sur la naissance ; que le droit de se marier et de fonder une famille, reconnu par l'art. 12 de la Convention du 4 nov. 1950 et par l'art. 23 du Pacte international du 19 déc. 1966 à l'homme et à la femme en âge nubile, n'implique pas le droit de conclure avec un tiers des conventions portant sur le sort d'enfant à naître ; que par ces motifs de droit répondant aux conclusions invoquées l'arrêt se trouve légalement justifié et que les deuxième et troisième branches du moyen ne peuvent être accueillies ;

"Par ces motifs, rejette.

CIV. 1ère, 13 déc. 1989. - 1ère ch., 29 avr. 1988.

#### ◆ Cour d'Appel de Pau - 19 février 1991

(Mme X...) - Arrêt

"Le 6 juin 1988 est née Aurore, Claudy, Justinette C... fille de George C... qui l'a reconnue et de mère inconnue. Le 5 mai 1990, Mme Elisabeth D... épouse de George C... a présenté une requête aux fins d'adoption plénière de l'enfant en exposant qu'elle l'avait accueillie à son domicile peu après sa naissance. Par jugement en date du 9 oct. 1990, le tribunal a rejeté cette requête au motif que l'enfant était née par l'intermédiaire d'une "mère porteuse" et que la convention conclue par le couple C... avec cette mère contrevenait au principe d'ordre public de l'indisponibilité de l'état des personnes. Mme C... a régulièrement relevé appel de cette décision et fait valoir que la maternité pour autrui pratiquée dans des conditions exclusives de tout mercantilisme ne heurte pas l'ordre public. Elle ajoute que la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant énonce que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale dans toutes les décisions qui les concernent et que l'art. 8 de la Déclaration universelle des droits de l'homme fait une obligation pour l'Etat d'assurer à l'enfant dès sa naissance une intégration familiale sans prise en compte des conditions de conception ou de naissance. Mme C... demande à titre principal le prononcé de l'adoption plénière et à titre subsidiaire de l'adoption simple. Le procureur général a conclu à la confirmation de la décision entreprise.

La Cour : "- Attendu qu'il est constant que sont nulles les conventions dites de "mère porteuse" par lesquelles une femme consent à abandonner dès sa naissance l'enfant qu'elle mettra au monde au profit d'un couple qui souhaite le recueillir ;

"- Attendu en outre que celui qui fait souscrire un tel acte est passible des peines prévues par l'art. 353-1 c. pén. ;

"- Mais attendu qu'en l'espèce la cour, qui n'est pas saisie de la validité ni même de l'existence d'une telle convention, n'a à statuer que sur la requête aux fins d'adoption ;

"- Attendu qu'aux termes de l'art. 353 c. civ., la cour doit rechercher "si les conditions de la loi sont remplies et si l'adoption est conforme à l'intérêt de l'enfant" ;

"- Attendu que cette dernière exigence est rappelée par l'art. 3-1 de la Convention relative aux droits de l'enfant signée à New-York le 26 janv. 1990 et publiée par décret n° 90-917 du 8 oct. 1990 qui énonce : "Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale" ;

"- Attendu que les conditions exigées par les art. 343s. c. civ. sont remplies ;

"- Attendu notamment que Mme D... et M. C... se sont mariés le 19 oct. 1982 et que le consentement de ce dernier à l'adoption exprimé le 27 oct. 1989 n'a pas été rétracté ;

"- Attendu que la différence d'âge entre l'adoptant et l'adoptée est supérieure à dix ans, que l'adoptée est âgée de moins de quinze ans et a été accueillie au foyer de Mme D... depuis plus de six mois ;

"- Attendu qu'il est de l'intérêt de l'enfant d'être adoptée par Mme D... ;

"- Attendu en effet qu'elle n'a pas de filiation maternelle établie ;

"- Attendu qu'elle a été accueillie au foyer de son père dès les premiers jours suivant sa naissance ;

"- Attendu que M. et Mme C... justifient de très bonnes conditions de moralité ;

"- Attendu qu'il y a donc lieu de prononcer l'adoption plénière ;

Pau, 19 févr. 1991.

● **Cour d'Appel de Paris - 15 juin 1990 (extraits) (licéité de la maternité de substitution) :**

"Par jugement du 12 juillet 1989 le Tribunal de Grande Instance de Paris a rejeté la requête de Mme Dominique Touvet épouse de Michel Moreau, tendant à l'adoption plénière de l'enfant Elise, Marie, née le 2 décembre 1987 à Louisville, Comté de Jefferson - Kentucky (Etats-Unis d'Amérique), déclarée comme étant née de Michel Moreau, sans indication du nom de la mère.

"(...)

"Considérant, en effet, que la maternité substitué, permettant à un couple atteint de stérilité du fait de la femme, d'obtenir la naissance d'un enfant pour l'exercice du droit naturel de fonder une famille par la procréation, ne heurte pas le principe d'ordre public de l'indisponibilité de l'état des personnes, dès lors que :

- d'une part, la renonciation de la mère naturelle aux droits que la loi reconnaît à l'égard de l'enfant résulte d'un acte d'abandon volontaire et définitif ;
- d'autre part, cet abandon ne réalise pas une cession illicite par la mère des droits d'autorité parentale au père biologique, qui les possède au même titre que la mère et peut les faire consacrer par une reconnaissance volontaire dans le respect de la loi ;
- enfin, le caractère artificiel de la filiation créée à l'égard de l'épouse de père biologique par l'effet de l'adoption ne distingue pas ce type de situation d'autres processus prévus par la loi ou autorisée par elle - tels l'abandon à la naissance suivi d'adoption, ou la reconnaissance purement formelle, mais non contestée, destinée également à donner à l'enfant un statut légal favorable indépendamment de sa véritable filiation, en créant des liens de filiations artificiels, mais cependant jugés par la loi conforme au bien commun ;

"Considérant que la seule spécificité de la maternité de substitution réside dans son caractère volontaire, élément qui, lui encore, n'est pas étranger aux institutions et règles propres à la filiation ;

"Considérant que pas davantage la maternité substituée ne heurte l'ordre public en tant que convention portant sur des choses qui ne sont pas dans le commerce ;

"Considérant, en effet que :

- de telles conventions, portant sur le corps humain, sont désormais admises - tel le don d'organe - et que la maternité pour autrui - en tant que portant sur les capacités de gestation de la mère de substitution - librement consentie et assumée, appliquée avec la prudence et les garanties qui s'imposent, doit être admise au nombre des dérogations apportées au principe, dès lors qu'il n'est pas démontré que, plus que d'autres modes de procréation artificielle ou de filiations de substitution largement pratiqués et organisés elle serait de nature à créer un danger social, pour la femme et l'enfant, ou qu'elle entraverait le libre exercice de leurs droits par les autres membres de la société ;
- l'accord conclu avec la mère naturelle ne consacre pas le don, ou la cession, d'une chose qui n'est pas dans le commerce, la faculté lui étant réservée d'exercer ses droits de mère en reconnaissant l'enfant, et le père biologique tenant ses droits, non de la promesse faite par la mère - qui ne crée à sa charge aucune obligation juridique - mais de l'abandon volontaire, librement consenti après la naissance ;

"Considérant, enfin, que l'adoption plénière demandée dans ces conditions apparaît conforme aux conventions internationales :

"Considérant que, d'une part, l'adoption plénière est seule de nature à assurer la parfaite cohésion de la famille constituée autour du père biologique, et propre à garantir le droit au respect de la vie familiale qui exige, au sens de l'article 12 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et de l'article 8, paragraphe 1er, de la Convention Européenne de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales, que les règles légales ne fassent pas obstacle à l'intégration de l'enfant au sein d'une famille à laquelle le rattachent des liens véritables de filiation - biologiques à l'égard du père, psycho-sociologiques à l'égard des deux parents - assurant ainsi à l'enfant la protection juridique qui lui est due, sans considération des circonstances qui ont déterminé sa conception et sa naissance ;

"Considérant, d'autre part, que la protection de remplacement réalisée par l'adoption plénière dans l'intérêt supérieur de l'enfant, abandonné par sa mère à sa naissance, est en conformité avec les normes définies par la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'Enfant du 20 novembre 1989, qui énonce dans son Prémabule le principe selon lequel l'enfant doit grandir dans le milieu familial - ce qui suppose qu'il jouisse dans ce milieu et dès son plus jeune âge, d'un statut non discriminatoire du fait de sa naissance-, et qui consacre le droit pour l'enfant, dans la mesure du possible - soit, en l'occurrence, en tenant compte de l'abandon de la mère - de connaître ses parents et d'être élevé par eux (article 7, paragraphe 1er) ;

"Considérant qu'en définitive, la maternité pour autrui, pratiquée dans des conditions exclusives de tout mercantilisme, ne heurte pas la conception française de l'ordre public international ;

"Et considérant que l'adoption plénière de l'enfant Elise, Marie, régulièrement abandonnée par sa mère naturelle et accueillie au foyer de M. et Mme Moreau depuis le 10 décembre 1987, est conforme à son intérêt, que les conditions légales - régies par la loi française de l'adoptante et de l'adopté - sont en l'espèce réunies dans les termes des articles 347, 348 - 1 et 348 - 5 du Code Civ ;

"Par ces motifs -

"Infirme le jugement ;

• Cour de Cassation - 31 mai 1991

"Pourvoi dans l'intérêt de la loi.

"Sur la requête présentée le 10 octobre 1990 par M. le procureur général près la Cour de Cassation ainsi conçue :

"Le procureur général près la Cour de Cassation a l'honneur d'exposer :

- "que, par jugement du 28 juin 1989, le tribunal de grande instance de Paris a rejeté la requête présentée par Mme X épouse Y tendant à l'adoption plénière de l'enfant Marie-Louise Dominique, déclarée comme étant née de M. Y, mari de la requérante, sans indication de filiation maternelle ;

- "que, pour ne pas faire droit à cette requête, les premiers juges ont retenu que les époux Y, pour remédier à la stérilité de leur couple, avaient eu recours à l'association "Alma Mater", aujourd'hui dissoute, l'enfant étant



né d'une mère de substitution qui l'a abandonné à la naissance, pratique déclarée illicite ;

- "que, sur appel de Mme Y, la Première chambre civile, section C, de la cour d'appel de Paris, a, par arrêt du 15 juin 1990, infirmé la décision entreprise et prononcé l'adoption plénière sollicitée par la requérante ;
- "qu'au soutien de leur décision devenue définitive, les juges du second degré ont tiré de nos principes généraux relatifs à la filiation, des règles d'ordre public concernant les contrats et de certaines conventions ou déclarations internationales, des conclusions contraires à celles auxquelles était parvenue votre Première chambre civile de la Cour de Cassation qui, dans un cas de figure pratiquement identique, a, par arrêt du 13 décembre 1989 (association Alma Mater c/ Procureur général Aix-en-Provence) reconnu le caractère illicite de la maternité pour autrui et les associations qui s'efforcent de la promouvoir.
- "qu'il importe en cette matière particulièrement sensible, qui touche à un délicat problème de société et d'éthique, que soit mis fin à des divergences jurisprudentielles majeures et que la sécurité juridique soit assurée.

"PAR CES MOTIFS :

"(...)

"Attendu que la convention par laquelle une femme s'engage, fût-ce à titre gratuit, à concevoir et à porter un enfant pour l'abandonner à sa naissance contrevient tant au principe d'ordre public de l'indisponibilité du corps humain qu'à celui de l'indisponibilité de l'état des personnes ;

"Attendu selon l'arrêt infirmatif attaqué que Mme X, épouse de M. Y, étant atteinte d'une stérilité irréversible, son mari a donné son sperme à une autre femme qui, inséminée artificiellement, a porté et mis au monde l'enfant ainsi conçu ; qu'à sa naissance, cet enfant a été déclaré comme étant né de Y, sans indication de filiation maternelle ;

"Attendu que, pour prononcer l'adoption plénière de l'enfant par Mme Y, l'arrêt retient qu'en l'état actuel des pratiques scientifiques et des moeurs, la méthode de la maternité substituée doit être considérée comme licite et non contraire à l'ordre public, et que cette adoption est confirmée à l'intérêt de l'enfant, qui a été accueilli et élevé au foyer de M. et Mme Y pratiquement depuis sa naissance ;

"Qu'en statuant ainsi, alors que cette adoption n'était que l'ultime phase d'un processus d'ensemble destiné à permettre à un couple l'accueil à son foyer d'un enfant, conçu en exécution d'un contrat tendant à l'abandon à sa naissance par sa mère, et que, portant atteinte aux principes de l'indisponibilité du corps humain et de l'état des personnes, ce processus constituait un détournement de l'institution de l'adoption, la cour d'appel a violé les textes susvisés ;

"PAR CES MOTIFS :

"CASSE ET ANNULE, mais seulement dans l'intérêt de la loi et sans renvoi, l'arrêt rendu le 15 juin 1990 par la cour d'appel de Paris.

• **Commentaire par Dominique THOUVENIN - Dalloz 1991, 2, p. 417 :**

"Le présent arrêt permet de tester les capacités du droit civil français à répondre à une demande sociale, la réponse consistant non pas à donner satisfaction à la prétention formulée, mais à proposer une qualification à cette prétention qui peut conduire au débouté des demandeurs. Aussi est-ce de ce point de vue que nous entendons nous situer pour conduire notre analyse. Mais, dans la mesure où le rapport de M. Le Conseiller Y. Chartier est très exhaustif<sup>(1)</sup> afin d'éviter d'inutiles répétitions, plutôt que de proposer un véritable commentaire d'arrêt, nous nous contenterons de mettre l'accent sur certains points qui nous paraissent importants, mais qui semblent avoir été peu explorés qu'il s'agisse des faits, de la procédure comme du fond du droit. Cela nous conduira à montrer qu'en liant l'utilisation des règles de la filiation adoptive au contrat de mère porteuse, la Cour de cassation a sans doute pu proclamer que l'ensemble de l'opération constituait une fraude à la loi, mais a peut-être, de ce fait même, proposé une solution qui risque d'être limitée dans ses effets. Mais nous ne saurions entreprendre cette analyse sans relever au préalable que l'arrêt a été rendu sur un *pourvoi dans l'intérêt de la loi*, technique peu courante qui permet à la Cour de cassation de jouer un rôle disciplinaire, mais qui, enserré dans certaines conditions, a sans doute imposé à cette dernière le contenu même de sa décision.

"Dans notre droit judiciaire privé il n'existe pas de contrôle de type bureaucratique du contenu des décisions ; certes il existe bien des mécanismes de contrôle, mais ils sont offerts aux *parties au procès*. En effet, si la Cour de cassation a pour rôle de juger les jugements qui lui sont déférés par la voie du pourvoi, encore faut-il qu'elle soit saisie. Or, la solution proposée par les juges d'appel étant entièrement conforme aux souhaits de la demanderesse, par hypothèse celle-ci n'avait aucun intérêt à se pourvoir en cassation ! Certes, "il n'y a reconnaissance de la validité de l'intérêt privé *qu'autant* qu'il converge, dans ses effets, vers un intérêt plus large qui le dépasse : l'intérêt privé seul ne suffit pas à fonder le recours en cassation qui doit entrer au surplus dans le cadre étroit des cas d'ouverture"<sup>(2)</sup> ; toutefois, pour que le pourvoi soit recevable, il faut que la décision rendue ait pour le demandeur une conséquence défavorable, ce qui n'était nullement le cas pour Mme X.

"On mesure donc toute l'importance du rôle joué par le pourvoi dans l'intérêt de la loi instauré dès la loi du 27 ventôse an XIII dans l'hypothèse où les parties n'ont pas elles-mêmes déféré une décision à la Cour de cassation. Or, le fondement de ce pourvoi est très nettement disciplinaire ; ce recours a été conçu dans le cadre de l'action générale de contrôle dévolu au procureur général près la Cour de cassation sur les juridictions du fond. Sa fonction actuelle s'est précisée dans le sens d'un contrôle de l'application des jurisprudences<sup>(3)</sup>. Ainsi J. Boré<sup>(4)</sup> relève-t-il qu'il "ne suffit pas de fixer clairement le sens de la règle juridique. Il faut encore en assurer le respect,

1. Tant par son contenu que par ses références ; aussi ne citerons-nous pas systématiquement les auteurs déjà cités par M. le conseiller Chartier, afin d'éviter des redites. Nous les prions donc de bien vouloir nous en excuser.
2. E. Serverin, *De la jurisprudence en droit privé, théorie d'une pratique*, Presses universitaires de Lyon 1985, p. 254.
3. Sur l'évolution de ce pourvoi cf. E. Serverin, *préc.* 250-267.
4. J. Boré, *Réflexions sur la sélection des affaires devant la Cour de cassation*, D. 1979 chron. p. 261.

par la cassation de toutes les décisions qui blessent cette unité ; l'unité de la jurisprudence n'est qu'un leurre si on laisse subsister le scandale de décisions dissidentes qui l'ignorent ou la méprisent".

"Cette formule pose clairement la valeur d'un contrôle des décisions du fond pour la *jurisprudence elle-même*, au-delà de l'application interne d'une sanction visant le juge. Et tel est bien du reste le sens du pourvoi présenté par le procureur général près la cour de cassation qui affirme in fine "qu'il importe en cette matière particulièrement sensible, qui touche à un délicat problème de société... que soit mis fin à des divergences jurisprudentielles majeures et que la sécurité juridique soit assurée". Mais si le pourvoi dans l'intérêt de la loi est destiné aux juges eux-mêmes pour les rappeler à l'ordre (ainsi l'arrêt est transmis à la juridiction d'où émane la décision et transcrit en marge de la décision attaquée), il n'en demeure pas moins que la décision rendue a une portée générale qui vise, au-delà des juges, les citoyens eux-mêmes. La publicité qui vient de lui être donnée par la cour de cassation s'inscrit dans le rôle pédagogique qu'elle a défini voici quelques années<sup>(5)</sup>. Dès lors, sont les destinataires de l'arrêt, non seulement les juges, mais tout individu qui aurait affaire avec les règles posées ; ce que la cour de cassation leur dit solennellement c'est qu'ils devront compter avec l'interprétation qu'elle a donnée de ces règles, c'est-à-dire que s'il apparaît *explicitement* que l'adoption est la phase finale d'un processus d'ensemble permettant d'accueillir un enfant conçu en exécution d'un contrat de mère porteuse, la requête en adoption devra être refoulée.

"C'est donc le véritable plaidoyer en faveur du recours aux mères porteuses<sup>(6)</sup> auquel s'était livrée la cour d'appel qui a entraîné la cassation de l'arrêt, ce dernier n'ayant pas hésité à considérer que "l'adoption plénière trouve sa cause dans l'engagement par lequel la mère de substitution a accepté de mettre à la disposition d'autrui ses fonctions reproductrices et a promis de remettre l'enfant dès sa naissance à son père biologique"<sup>(7)</sup>. En réalité, la Cour de cassation n'a pas tant contrôlé les conditions de l'adoption elle-même qu'elle a déclaré illicite le contrat de mère porteuse, ce qui explique du reste que les media aient retenu l'idée que les contrats de mère porteuse étaient dorénavant interdits<sup>(8)</sup>.

"Il nous semble que cette solution s'explique à la fois par les spécificités mêmes et de la procédure gracieuse et du pourvoi dans l'intérêt de la loi. En effet, si la demande d'adoption doit être examinée par le tribunal de grande instance, il n'existe aucun litige. Sans doute, les juges doivent-ils vérifier "si les conditions de la loi sont réunies et si l'adoption est conforme à l'intérêt de l'enfant", mais il semble bien que les possibilités de contester la validité juridique d'une décision définitive donnant raison au demandeur soient fort limitées. Tout d'abord comme il n'y a pas d'adversaire pour apporter la

5. Rapport de la Cour de cassation, année 1979, La Documentation française 1980, p. 94.

6. Cf. en ce sens les critiques de J. Rubellin - Devichi, Rev. trim. dr. civ. 1990, p. 457.

7. Cette expression aberrante du point de vue du droit est utilisée systématiquement par l'arrêt d'appel ; faut-il rappeler que le code civil ne connaît que des pères légitime, naturel ou adoptif et qu'en l'occurrence le père était naturel !

8. Si juridiquement ils sont illicites, encore faut-il qu'une des parties au contrat fasse un procès et plaide la nullité du contrat ; une des difficultés pour trouver une parade à de telles pratiques tient au fait qu'elles s'inscrivent dans un cadre contractuel privé. Bien que le contrat soit objectivement contraire au droit, il n'est pas nul par quelque effet spontané, mais seulement annulable, ce qui implique qu'une des parties mobilise les règles juridiques dans le cadre du procès.

contradiction, il n'y aura personne pour déférer la décision devant la cour de cassation, hypothèse qui correspond à cette affaire. De plus, bien qu'on ait fini par ouvrir le pourvoi en cassation contre les décisions gracieuses, dans le cas particulier de l'adoption il existe une difficulté particulière liée à l'article 353 du Code civil lui-même qui n'impose pas de motiver la décision<sup>(9)</sup> ; dès lors comment pourrait s'exercer le contrôle de la Cour de cassation si elle n'a rien à contrôler ?

"On comprend donc tout l'intérêt que présente le pourvoi dans l'intérêt de la loi ; encore faut-il préciser qu'il ne peut être dirigé que contre le dispositif d'un jugement ou d'un arrêt, mais ne permet pas de contrôler les motifs de la décision<sup>(10)</sup>. Pourtant, la formule "au soutien de leur décision" utilisée par le pourvoi ne vise-t-elle pas en réalité la motivation de l'arrêt d'appel, en l'occurrence la légitimation du recours aux mères porteuses. Et c'est bien par le biais de ces contrats que la Cour de cassation a pu exercer son contrôle ; en effet, le pourvoi dans l'intérêt de la loi étant conçu comme un moyen de mettre fin aux contradictions de jurisprudences, il fallait qu'elle montre en quoi la décision d'appel ne respectait pas une des solutions qu'elle avait adoptée. Or, dans son arrêt relatif à l'association Alma Mater<sup>(11)</sup> elle avait estimé que les conventions de mère porteuse "contreviennent au principe d'ordre public de l'indisponibilité de l'état des personnes en ce qu'elles ont pour but de faire venir au monde un enfant dont l'état ne correspondra pas à sa filiation réelle au moyen d'une renonciation et d'une cession, également prohibées, des droits reconnus par la loi à la future mère".

"Par ailleurs, la référence aux contrats lui a permis d'exercer son contrôle en considérant que l'adoption est "l'ultime phase d'un processus d'ensemble" d'où les visas juridiques auxquels elle se réfère à savoir les articles 6 et 1128 du Code civil et l'article 353 du même code ; autrement il n'y aurait pas de contradiction de jurisprudences et il ne serait pas possible de contrôler l'adoption elle-même. On mesure ainsi toute la fragilité de la solution proposée, et donc de sa portée effective, car il suffira à l'avenir de dissocier la procédure d'adoption de la convention de mère porteuse pour faire échapper l'adoption à tout reproche (I) ; mais, avant d'en rendre compte, on vérifiera si les règles applicables en la matière permettent ou non de résister aux demandes des couples (II).

#### **"I. Les capacités de résistance des règles juridiques aux demandes finalisées :**

"La lecture des faits tels qu'ils sont exposés tant dans le jugement rendu le 28 juin 1989 par le tribunal de grande instance de Paris, que par l'arrêt de la cour d'appel de Paris du 15 juin 1990<sup>(12)</sup> est d'un grand intérêt dans la mesure où elle apporte un éclairage cru sur certains aspects de cette affaire. Quand M. et Mme X se marient, Madame X a trente-neuf ans ; elle en a quarante-sept quand la petite fille naît et quarante-huit quand elle présente sa demande d'adoption. Aussi l'argument selon lequel ce couple aurait eu recours aux services d'une "mère porteuse" pour *remédier* à la stérilité de leur couple est-il problématique ; toutefois il est fort habile, car en ramenant

9. On se reportera sur tous ces points à J. Boré, La Cassation en matière civile, Sirey 1988, n° 458-463.
10. J. Boré, *ibid.* n° 3679.
11. Cass. civ. 1ère, 13 déc. 1989, JCP 1990, II, 21526, note A. Sériaux.
12. J.C.P. 1991, II, 21653, note B. Edelmann et C. Labrusse - Riou.

leur démarche dans le champ médical via une prétendue maladie, il leur a permis d'occulter la réalité et de se présenter aux juges comme des êtres souffrants. Si l'argument est peu juridique, psychologiquement il est parlant et, osons le dire payant puisqu'il a été repris sans discussion par les juges, lesquels en appel ont entériné l'idée que la stérilité est une maladie.

"L'argumentation présentée s'est déployée en deux temps : tout d'abord l'utilisation d'une "mère porteuse" a été légitimée par l'impossibilité du couple d'avoir un enfant par leurs propres moyens, cette "incapacité" s'originant d'une stérilité ; puis l'existence de l'enfant apparaissant pour partie liée au mari, la demande d'adoption plénière présentée par l'épouse a été acceptée en se fondant sur le consentement, expression de la volonté personnelle. C'est cette conception d'une volonté qui à elle seule suffirait à fonder une institution qu'a écartée la Cour de cassation ; mais avant d'aborder l'analyse de cette solution essentielle, il convient d'examiner quelle utilisation la cour de Paris a fait de la stérilité invoquée par Mme X.

"1°) S'il est inexact que la stérilité soit une maladie, le fait qu'elle soit considérée actuellement comme telle est révélateur de l'évolution des pratiques médicales. En outre, alors que la cour d'appel de Paris a longuement développé des arguments tirés des droits naturels, il est étonnant qu'elle se soit si peu intéressée à cette nature humaine, alors même que celle-ci lui aurait sans aucun doute fourni des clés de compréhension pourtant fort précieuses. En effet, présenter la stérilité comme une maladie occulte une donnée spécifique à cette affaire, en l'occurrence l'âge de Mme X ; pourtant on est en droit de se demander - bien qu'aucun élément précis ne soit fourni sur ce point - si l'infécondité qu'elle avance pour justifier sa démarche était strictement liée à des causes médicales ou n'était pas due à l'effet de l'âge. Or, ce point qui n'a manifestement pas alerté les juges de première comme de seconde instance ne doit pas être négligé, tant il est révélateur de la médicalisation toujours plus grande de phénomènes irréversibles. Si la stérilité est une anomalie<sup>(13)</sup> et non pas une maladie, il n'en demeure pas moins qu'en la considérant comme telle les médecins justifient ainsi leur intervention. C'est au nom de la souffrance invoquée par les patients que progressivement le champ de l'intervention médicale s'étend toujours plus<sup>(14)</sup>. Dans le cas présent, cette extension est d'autant plus importante que la notion de stérilité est mal cernée et alors que certaines équipes médicales n'hésitent pas à traiter pour stérilité des femmes jusqu'à cinquante ans<sup>(15)</sup>.

"Des causes de la stérilité de Mme X nous ne saurons jamais rien ; en revanche, nous savons que ses chances d'avoir un enfant à partir de trente-neuf ans étaient fort réduites non pas pour des raisons médicales, mais bien pour des raisons physiologiques. Est-il besoin de rappeler que la fécondité décroît avec l'âge et que, pour les femmes, cette diminution très nette dès trente ans, s'accroît largement après trente-cinq ans. Autrement dit, alors que la fécondité est limitée dans le temps et donc par l'âge, on peut émettre l'hypothèse que ce que Mme X a entendu faire "soigner", c'est le refus du caractère inéluctable du vieillissement humain.

13. Cf. nos développements sur ce point : D. Thouvenin, *Le droit aussi a ses limites*, in *Le magasin des enfants* sous la direction de J. Testart, Fr. Bourin ed. 1990, 219-237.
14. Ainsi N. Athéa, *La stérilité : une entité mal définie*, in *Le magasin des enfants*, préc. 37-71 montre que sa définition diffère en fonction des utilisateurs (femmes, démographes, médecins).
15. N. Athéa, *ibid.* 59 ; pour un exemple récent d'enfants nés d'une mère ménopausée, cf. *Le Quotidien de Paris*, 12 juil. 1991.

"Aussi la cour d'appel de Paris en considérant que "face aux limites que la nature impose à certains couples, atteints de stérilité irréversible ou frappés d'un interdit médical de procréer" - comme on est interdit de séjour à la suite d'une condamnation pénale ? - " les développements de la science ont apporté diverses techniques autorisant la procréation par des méthodes dites "artificielles"... mais qui sont universellement reconnues et admises". Si elle se voulait "dans le vent", elle a surtout humé l'air du temps et renvoyé à notre société le miroir dans lequel elle se mire, celui d'une éternelle jeunesse qui opère par déni de la mort ; en effet, contre toute vraisemblance elle a admis que Mme X pouvait devenir la mère adoptive de l'enfant, alors qu'à la date de l'arrêt, Mme X qui avait quarante-neuf ans était en âge d'être grand-mère ! Dans ces conditions, peu important pour la Cour d'appel les procédés qui ont été employés pour permettre à Mme X d'aboutir à ses fins dès lors que le résultat attendu a été obtenu, et qu'il apparaît comme un remède au "mal" dont était censé souffrir cette femme. C'est ainsi que pour entériner le désir des parents de voir l'enfant reconnu institutionnellement comme le leur, la Cour de Paris s'est notamment appuyée sur le consentement auquel elle a fait produire certains effets juridiques, conception que la Cour de cassation a sanctionnée estimant que de lui-même il n'était pas propre à les entraîner.

"Techniquement, si l'on peut dire, M. et Mme X sont parvenus à leurs fins en recourant aux services d'une mère porteuse, mais juridiquement leur souhait de voir l'enfant reconnu comme le leur à l'égard du droit et des institutions se heurtait à plusieurs difficultés : il était impossible que cet enfant soit reconnu comme leur enfant légitime, car deux conditions doivent être remplies : le mariage et la mise au monde de l'enfant par l'épouse. Il ne faut pas en effet perdre de vue que dans ce cas de figure, c'est la mère qui fait le père ; mais dans cette hypothèse, comme le mari est le géniteur, ce couple souhaitait comme tous ceux qui ont recours à cette méthode, tourner la difficulté que constitue la règle selon laquelle la femme qui accouche est juridiquement la mère. Ainsi, bien que les règles juridiques soient utilisées à la convenance des couples<sup>16</sup>, il n'en demeure pas moins que cette utilisation est extrêmement intéressante à analyser parce qu'elle constitue un excellent révélateur des modalités mêmes du fonctionnement des règles de la filiation et nous donne l'occasion de mesurer tout le raffinement du système juridique lui-même. Aussi, quand à propos des mères de substitution, J. Rubellin - Devichi<sup>17</sup> a affirmé que "contrairement à ce qui a été parfois soutenu, l'établissement de la filiation de l'enfant est relativement simple", elle s'est sans doute avancée quelque peu rapidement car les règles mêmes du droit de la filiation ainsi que certaines dispositions pénales constituent autant de butoirs qui rendent l'opération quelque peu difficile.

"Le Code civil a mis en place un système en trois temps : on constate 1° qu'un mariage a été célébré entre tel homme et telle femme, 2° que celle-ci a accouché d'un enfant, 3° on en déduit que le père est le mari de la mère. Le système de la filiation légitime est donc fondé sur le mariage d'un homme avec une femme, mais pour que le mari soit désigné comme le père, encore faut-il que celle-ci mette au monde l'enfant. En effet, la paternité est déduite de la maternité, laquelle jusqu'à une époque récente, n'avait jamais posé de

16. Ce qui a été dénoncé par de nombreux auteurs notamment Y. Chartier, rapport préc. 9 à 15 ; B. Edelman et C. Labrusse - Riou, préc. ; J.L. Aubert, Commentaire Civ. 1°, 13 déc. 1989, rép. Defrenois 1990, art. 34802, n°55.

17. J. Rubellin - Devichi, Congélation d'embryons, fécondation in vitro, mère de substitution, in Génétique, procréation et droit, Actes Sud 1985, 307-328.

problème de détermination. En principe - qu'il s'agisse du reste de filiation légitime ou de filiation naturelle - le droit considère que la mère est *toujours* celle qui accouche de l'enfant ; il s'appuie donc sur la réalité habituellement constatée que c'est la femme qui a porté l'enfant le temps d'une grossesse qui le met au monde.

"Aussi dans la mesure où l'épouse ne peut pas porter l'enfant, n'en accouchant pas, elle ne peut être considérée comme la mère et, dès lors, l'enfant ne peut avoir le statut d'enfant légitime du couple ; de ce fait, bien que la femme qui a porté l'enfant ait été inséminée avec le sperme du mari, celui-ci ne peut pas être juridiquement considéré comme le père légitime de l'enfant (nous reviendrons dans la seconde partie de notre analyse sur ce point essentiel à la compréhension du système même de la filiation). Dès lors il peut être tentant pour un couple, alors même que pour moitié l'enfant s'origine du mari, de le faire passer pour celui de l'épouse, en le faisant inscrire sur les registres d'état civil comme né de cette dernière.

"Mais une telle tentation, si vive soit-elle, se heurte aux dispositions de l'article 345 du Code pénal aux termes duquel "les coupables... de *supposition* d'un enfant à une femme qui ne sera pas accouchée seront punis de la réclusion criminelle à temps, de cinq à dix ans". La définition de cette infraction est fort simple ; elle consiste à prêter à une femme la maternité d'un enfant, dont une autre femme est accouchée. Le droit comme l'Etat français étant attachés à la véracité de l'état des personnes, l'Instruction générale relative à l'état civil<sup>(18)</sup> ne manque pas de rappeler que les déclarations faites à l'officier d'état civil doivent être sincères sous peine des sanctions criminelles du faux en écriture authentique prévues par l'article 147 du Code pénal et que cette fausse déclaration peut constituer l'un des éléments du crime de supposition d'enfant. En fait, il faudrait que l'accouchement soit clandestin pour que la supposition d'enfant puisse être réalisée sans risques.

"2° Aussi est-ce bien parce que le secret de la naissance est assuré, que dans ce genre de situation on a recours à l'institution connue sous le nom d'accouchement sous X. Encore faut-il ne pas perdre de vue la signification et le rôle de cette modalité. Les femmes enceintes qui ne veulent pas élever leur enfant ont la possibilité de l'abandonner ; lorsqu'elles ont ce projet, elles ont le droit d'accoucher de manière anonyme. En effet, l'article 47 du Code de la famille et de l'aide social prévoit que "les frais d'hébergement et d'accouchement des femmes qui ont demandé, lors de leur admission en vue d'un accouchement dans un établissement public ou privé conventionné, à ce que le *secret de leur identité soit préservé*, sont pris en charge par le service de l'aide sociale à l'enfance du département siège de l'établissement". C'est donc moins le principe du secret des naissances qui est reconnu que la possibilité donnée aux mères isolées de voir leur accouchement pris en charge lorsqu'elles décident de ne pas garder leur enfant et de n'être pas poursuivies au titre de l'article 352 du Code pénal<sup>(19)</sup>.

"L'accouchement sous X assure donc au couple que cet enfant ne sera pas rattaché à la femme qui l'a porté ; en effet, l'article 57 du Code civil prévoit

18. Instruction générale relative à l'état civil, J.O. brochure n° 1043, 1987, n°s 91, p. 39.

19. Ce texte sanctionne ceux qui auront délaissé en un lieu non solitaire un enfant ; on peut donc considérer que le code de la famille opérait comme une justification implicite laquelle est devenue explicite depuis que la loi du 10 juillet 1989 a ajouté à l'article 352 la formule "sauf si les circonstances du délaissement ont permis d'assurer la santé et la sécurité de celui-ci".

que si "les père et mère de l'enfant naturel, ou l'un d'eux ne sont pas désignés à l'officier d'état civil, il ne sera fait *aucune mention à ce sujet*". L'acte de naissance ne porte donc aucune mention du nom de la femme qui a accouché, situation qui n'empêche nullement qu'il soit fait référence à son père dans l'acte de naissance. Mais, compte tenu des caractéristiques de l'affaire, comme il n'y a *pas de mère au sens juridique*, l'enfant ne peut pas être considéré comme l'enfant légitime du mari, même s'il s'origine biologiquement de lui ; l'enfant pour être rattaché au mari devra être reconnu par ce dernier et il aura donc le statut *d'enfant naturel*.

"Il restait à l'épouse à demander à l'adopter et si, dans ce cas précis, l'adoption plénière a été revendiquée, c'est semble-t-il parce qu'elle écarte l'épée de Damoclès que constituerait la reconnaissance de l'enfant par la femme qui en a accouché. Du reste, les juges de première instance ne s'y sont pas trompés et ont proposé à Mme X une adoption simple - qu'elle a refusée - parce que "l'adoption plénière... ferait obstacle à l'établissement ultérieur de la filiation maternelle véritable".

"On peut donc constater que M. et Mme X ont utilisé parmi les règles relatives à la filiation celles qui leur étaient favorables ; mais on peut se demander si l'ensemble de l'opération aurait été condamné s'ils n'avaient pas cherché à faire reconnaître la validité du recours à une mère porteuse, démarche totalement entérinée par la cour d'appel de Paris. En liant la demande d'adoption plénière aux circonstances mêmes de la création de l'enfant, au lieu de vérifier que les conditions de la loi étaient réunies et de dire en quoi l'adoption serait conforme à l'intérêt de l'enfant, la cour d'appel a cherché à justifier l'opération elle-même. Elle l'a fait en se référant à plusieurs reprises au libre consentement des intéressés, à la libre expression de volonté, à l'abandon volontaire de l'enfant enfin, pour ne pas demeurer en reste, au caractère volontaire de l'organisation des liens de filiation de l'enfant ; autrement dit, selon cet arrêt la volonté suffit pour obtenir la qualification désirée. Mais quelle est cette volonté si puissante que s'originant d'elle-même, elle aurait pouvoir de créer un système de type contractuel adapté en tous points aux désirs des intéressés ?

"C'est contre cette conception que la Cour de cassation s'est élevée en s'appuyant sur la fraude ; c'est une façon de dire que si la lettre de la loi a été respectée, l'esprit en a été violé. Car ainsi qu'elle l'avait affirmé dans l'arrêt du 13 décembre 1989 l'adoption permet "en principe de donner une famille à un enfant qui en est dépourvu" et non de créer un enfant pour des parents qui n'en ont pas. Aussi en déclarant que, "alors que cette adoption est *l'ultime phase d'un processus d'ensemble* destiné à permettre à un couple l'accueil à son foyer d'un enfant conçu en exécution d'un contrat tendant à l'abandon à sa naissance par sa mère... ce processus constituait un détournement de *l'institution de l'adoption*", la Cour de cassation a rappelé solennellement que si la volonté privée peut être efficiente, encore faut-il qu'elle soit conforme à l'institution à laquelle elle se rapporte. C'est donc en se référant à la fraude à la loi qu'elle affirme un point essentiel du droit, à savoir que ce n'est pas tant la volonté subjective des particuliers qui est la source du droit, que la loi elle-même.



"Le présent arrêt a renvoyé les couples à leurs désirs en faisant savoir qu'ils ne pourraient plus à l'avenir compter en outre sur les juges pour valider leur recours à une mère porteuse. Ce qu'a reconnu la Cour de cassation c'est que "prendre la volonté pour "loi" serait l'incohérence absolue, ce serait l'absence de droit" ainsi que l'écrivait M. Villey<sup>(20)</sup>. La volonté n'est jamais opératoire à elle seule ; ce qu'elle peut c'est accepter librement d'entrer dans une institution, donc dans un cadre préétabli, mais elle ne peut certainement pas la créer. C'est donc une solution fort classique qu'apporte la Cour de cassation à une question pourtant contemporaine ; toutefois, le lien qu'elle a établi entre le contrat de mère porteuse et le recours à l'adoption plénière ne limite-t-il pas la portée de la solution proposée ? En effet, dès lors que la requête aux fins d'adoption est dissociée du contrat de mère porteuse, sur quels éléments le contrôle des juges pourra-t-il porter ?

## "II. Les possibilités d'un contrôle efficace de la requête en adoption

"On pourrait s'étonner que dans cette affaire, la cour d'appel de Paris ne se soit pas interrogée sur le consentement effectif de la mère à l'adoption de l'enfant. En réalité, si elle n'a pas examiné certaines dispositions du droit de l'adoption, c'est tout simplement parce qu'elles n'étaient pas applicables. En effet, dans cette hypothèse si rien n'est dit sur l'abandon de l'enfant par sa mère, c'est parce que cet enfant ayant été reconnu par son père, l'article 348-1 du Code civil seul s'applique ; ce texte prévoit que "lorsque la filiation d'un enfant n'est établie qu'à l'égard d'un de ses auteurs, celui-ci donne le consentement à l'adoption". Juridiquement cet enfant n'est pas un enfant abandonné ; son père est titulaire de l'autorité parentale conformément à l'article 374 alinéa 1 du Code civil. Ceci explique que les juges d'appel aient pu se dispenser de raisonner du point de vue de la mère, alors que les juges de première instance avaient estimé que, ne connaissant rien de sa situation, mieux valait prononcer une adoption simple.

"En outre, il n'est pas inutile de se demander pourquoi M. et Mme X ne se sont pas contentés d'accueillir l'enfant et de l'élever comme le leur. Au-delà de l'intérêt déjà évoqué de contrer toute reconnaissance par la mère naturelle, sans doute leur véritable souhait était-il de voir l'opération *validée* et reconnue juridiquement. Toutefois si, en principe, l'adoption anéantit le passé, il n'en est pas de même lorsqu'il s'agit d'une adoption plénière de l'enfant du conjoint : aux termes de l'article 356 al. 2 du Code civil, elle "laisse subsister la filiation d'origine à l'égard du conjoint et de sa famille et elle produit pour le surplus les effets d'une adoption par deux époux". L'état civil de l'enfant devrait donc refléter cette situation et comporter la mention de la filiation naturelle à l'égard du père d'une part et de la filiation adoptive à l'égard de la mère d'autre part. En aucun cas l'enfant n'apparaît comme leur enfant commun, même si les effets juridiques sont bien ceux d'une adoption plénière. L'état civil ne masque nullement l'opération ; dans ces conditions quel peut bien être l'intérêt d'une requête en adoption plénière ? La solution se trouve vraisemblablement dans l'Instruction générale relative à l'état civil<sup>(21)</sup> qui affirme que "lorsqu'une personne a adopté l'enfant de son conjoint et que celui-ci a reconnu l'enfant, il convient d'établir les *extraits* d'acte de naissance en indiquant les père et mère *sans préciser* que l'un est parent adoptif et l'autre parent naturel". Dès lors, on peut se demander si, en

20. M. Villey, *Essor et décadence du volontarisme juridique*, in *Leçons d'histoire de la philosophie du droit*, Dalloz 1962, 279.

21. *Instruction générale relative à l'état civil*, préc. p. 86.

définitive, la manière dont est rédigé l'extrait d'acte de naissance n'est pas l'enjeu essentiel de la démarche, puisque l'ensemble de l'opération est gommé aux yeux des tiers.

"Il ne faut pas se leurrer, d'autres enfants naîtront dans des conditions analogues et d'autres demandes d'adoption plénière seront présentées. On peut augurer que les juges, à l'instar de ceux de la cour d'appel de Pau<sup>(22)</sup>, ne l'examineront qu'au regard des seules règles de l'adoption. Certes la décision est antérieure au présent arrêt, mais sa motivation est uniquement axée sur le contrôle que lui impose l'article 353 du Code civil ; elle ne nie pas la nullité dudit contrat, encore moins l'aspect pénal de l'affaire, mais elle rappelle qu'elle n'a à statuer que sur la requête aux fins d'adoption. Et par hypothèse l'adoption ne porte pas atteinte au principe d'indisponibilité de l'état, puisqu'elle implique tout au contraire la possibilité d'en changer, à condition de suivre la procédure telle qu'elle est organisée par la loi. Or, dans le cas où un couple a recours à une mère porteuse, sans doute utilise-t-il toutes les failles du système juridique, mais on ne peut pas prétendre qu'il entend disposer de l'état des personnes au gré de sa fantaisie puisque, d'une part, l'enfant est reconnu par son père et que, d'autre part, une demande d'adoption est présentée en bonne et due forme. Aussi l'arrêt Alma Mater du 13 décembre 1989 est-il critiquable lorsqu'il affirme que "l'état de l'enfant ne correspondra pas à sa filiation réelle" parce qu'il méconnaît la signification du principe d'indisponibilité de l'état ; celui-ci n'a jamais signifié que l'état demeurerait immuable, mais qu'une personne ne pouvait pas en changer en dehors des conditions fixées par la loi. Or, par hypothèse, l'existence de l'adoption implique que l'état d'un enfant peut changer.

"En revanche, ce que révèle cette situation c'est tout à la fois la fragilité du contrôle juridique de la procédure gracieuse et celle liée à certaines dispositions relatives à l'adoption plénière. En effet, la filiation étant établie du côté du père, les juges n'ont pas, ainsi que nous l'avons montré, à se préoccuper de la situation de la mère lorsqu'aucune filiation naturelle n'est établie. Une seule possibilité leur est donc véritablement offerte, celle d'examiner attentivement l'intérêt de l'enfant. Et c'est sans doute dans ce sens que s'orienteront les juges qui auront à examiner de telles demandes d'autant plus que la convention de New-York du 26 janvier 1990 les y invite explicitement puisque "dans toutes les décisions qui concernent les enfants, quelles soient le fait... des tribunaux ou des autorités administratives... l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale". Et rien n'empêchera les juges de dire, par exemple, qu'il n'est pas de l'intérêt de l'enfant d'avoir une mère en âge d'être sa grand-mère.

"Mais au-delà de cet intérêt qui devrait être examiné avec la plus grande attention, cette convention conduira peut-être la France à modifier les règles mêmes de l'adoption plénière. En effet, si l'existence de la filiation adoptive implique la reconnaissance officielle du changement de l'état des personnes, toutefois l'adoption plénière telle qu'elle est conçue entraîne, sinon une négation, du moins une occultation du passé. Et c'est de ce point de vue notamment qu'elle est critiquée par tous les spécialistes qui rappellent les effets psychologiquement néfastes du refoulement.

22. Pau, 19 févr. 1991, D. 1991, 2, p. 380, note V. Larribau-Terneyrs.

Cela dit, c'est sans doute moins la procédure d'adoption plénière en tant que telle qui contribue à produire ces effets que l'organisation de l'état civil conjugué aux pratiques des services de l'aide sociale à l'enfance<sup>(23)</sup>. Or, la convention relative aux droits de l'enfant prévoit dans son article 7 que l'enfant a "le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux". Certes il faudra s'entendre sur la signification de l'expression "ses parents", mais il faut s'attendre à ce que dans des contentieux futurs, les adoptés plaident le droit d'accès à la connaissance de leurs origines familiales.

"Enfin, bien que cette question ne se soit nullement posée dans l'affaire présente, il faut être conscient que dans un avenir plus ou moins proche, les juges auront à faire face à une situation encore plus difficile. Le jour viendra où un couple se présentera devant eux en plaidant la filiation légitime de "leur" enfant produit grâce aux forces génétiques du couple, mais né d'une mère porteuse, l'épouse pour des raisons médicales ne pouvant assumer une grossesse. *Juridiquement* la situation est exactement la même que celle que nous venons d'analyser ; cependant étant donné la confusion souvent opérée entre la procréation et la filiation, il y a tout lieu de craindre qu'il se trouvera toujours quelqu'un pour défendre l'idée que dans ce cas l'enfant est légitime. Ceci ne devrait pas nous étonner tant sont nombreux ceux qui estiment que la filiation est fondée sur la vérité biologique, que s'opèrent des glissements de vocabulaire tels, qu'on oppose la filiation biologique à la filiation sociale. Mais quelle étrange et surtout quelle fâcheuse confusion ! Certes la naissance d'un enfant passe par la reproduction, mais il n'y a pas de vraie et fausse filiation<sup>(24)</sup>, de même qu'il n'y a pas de filiation biologique, mais des filiations légitime, naturelle et adoptive qui constituent autant de fictions.

"Si la biologie peut éventuellement servir à *contester* la filiation, elle ne la crée pas ; si tel était le cas, tous les enfants qui naissent devraient faire l'objet d'un contrôle systématique pour être attribués à leurs géniteurs<sup>(25)</sup>. C'est la *loi sociale* du groupe qui crée la filiation mettant ainsi la filiation du côté de la culture. Il ne faut pas se cacher que le développement des connaissances biologiques opère une forte attraction sur le droit de la filiation, la biologie tirant sa supériorité apparente de la vérité. Mais si l'évolution future devait se faire en ce sens, ce serait oublier que ce qui fonde le droit ce n'est pas une quelconque scientificité, mais bien la pertinence sociale de la règle.

23. En ce sens, Statut et protection de l'enfant, Rapport du Conseil d'Etat, La documentation française 1991, 69-84.
24. Autrement il faudrait, ainsi que nous l'avons déjà expliqué, immédiatement supprimer l'adoption.
25. Nous sommes obligée d'écrire géniteurs et non pas parents, car ainsi que nous l'enseigne l'anthropologie "les systèmes de filiation, à savoir ce qui consacre l'appartenance à un groupe socialement défini, les systèmes de parenté, à savoir la façon dont nous classons et dénommons nos parents consanguins et alliés... sont des *données éminemment sociales*", F. Héritier - Augé Don et utilisation de sperme et d'ovocytes, mères de substitution, un point de vue fondé sur l'anthropologie sociale, in *Génétique, procréation et droit*, préc. 237-263.

• Document de travail du C.C.N.E. sur les problèmes éthiques posés par le recours aux "mères de substitution" (octobre 1984)

"Par le fait de développements récents de la science et des techniques, un champ nouveau s'est ouvert à l'intervention de l'être humain sur son environnement. Il concerne le processus de sa propre reproduction.

"L'insémination artificielle permet qu'un enfant soit conçu sans que se rencontrent l'homme et la femme qui ont décidé de le mettre au monde. Le père génétique de cet enfant peut être celui qui l'élèvera, avec la mère qui l'aura porté : il peut être un donneur connu ou anonyme. De façon encore jusqu'à présent moins facile, moins courante, un ovocyte peut être prélevé sur une femme. Elle s'y prêtera aussi bien en vue du traitement immédiat de sa propre stérilité, que pour la sécurité accrue qu'apporte le prélèvement de plusieurs ovocytes. De là vient l'idée qu'il pourrait être fait don de ces ovocytes supplémentaires. Il importe de noter ici que l'interventin, bénigne d'ailleurs, fait place à des techniques certes sophistiquées mais qui tendent à devenir moins agressives, beaucoup plus acceptables et donc virtuellement d'usage plus courant. En outre, il est devenu possible de prélever chez une femme, quelques jours après la fécondation, un embryon non encore dépendant de l'utérus maternel et de le réimplanter chez une autre femme.

"La fécondation peut avoir lieu *in vitro* et l'embryon provenant de cette fécondation peut subsister, sans être dépendant d'une implantation dans l'utérus maternel, pendant quelques jours ; l'on s'accorde à admettre une durée maximale de deux semaines. Mais comme toujours en biologie, il s'agit là d'une moyenne qui ne rend pas compte de tous les cas d'espèce.

"Cet embryon peut être alors implanté artificiellement dans l'utérus et subir une gestation normale, il en est ainsi grâce aux progrès de la connaissance des mécanismes hormonaux. Mais ces progrès n'ont pas encore, loin de là, permis de cerner la relation d'interdépendance qui naît entre l'embryon et la mère pendant cette période de gestation. Cette implantation se fait dans le cas le plus courant chez la mère génétique qui aura été affectée d'une stérilité faisant obstacle au passage de l'ovocyte par les trompes. Il peut être réimplanté chez une femme qui, dans l'incapacité de produire elle-même l'ovocyte, recevrait ce don et mènerait à terme la gestation. Il se peut enfin qu'une femme inséminée artificiellement par un donneur anonyme ou bien acceptant que soit réimplanté chez elle un embryon résultant d'une fécondation *in vitro*, porte jusqu'à terme un enfant, destiné dès sa naissance à être élevé par d'autres parents, qu'il s'agisse du père génétique de l'enfant ou de toute autre personne.

"A cela s'ajoutent les possibilités ouvertes par les procédés de conservation. Les banques de sperme permettent une conservation prolongée, de même qu'il est aussi possible de conserver l'embryon par congélation. Ces possibilités ont poussé au développement des techniques de reproduction artificielle, puisqu'elles permettent de surmonter les difficultés liées au fonctionnement des cycles hormonaux. Mais elles vont beaucoup plus loin, puisqu'un délai parfois important peut dorénavant intervenir entre la rencontre initiale du spermatozoïde et de l'ovule, et la gestation. Par ailleurs, elles sont la source de la mise en réserve d'embryons supplémentaires, utilisés ou utilisables aux mêmes fins que la fécondation initiale, mais qui

peuvent aussi bien subsister en surnombre sans que leur destination soit décidée.

"La recherche médicale et scientifique qui se développe à l'occasion des thérapeutiques sur la stérilité pourrait devenir alors l'objectif premier de la conservation de ces embryons en surnombre, et pourquoi pas, de leur constitution. Cette recherche demeure encore liée à l'objectif thérapeutique immédiat lorsqu'elle a pour objet d'analyser un embryon en surnombre pour mieux connaître le sort de l'embryon implanté, ou d'intervenir *in vitro* pour réparer une malformation.

"Elle s'en détache lorsque l'intérêt du chercheur le porte seulement à utiliser la brève période d'existence autonome de l'embryon pour trouver la réponse aux multiples questions scientifiques qu'il se pose. C'est alors que l'on évoque l'idée de comparer des embryons produits par clonage et bien d'autres perspectives dans lesquelles il est difficile de faire le départ entre la science et les fantasmes.

"Cet état sommaire de la question ne doit pas faire illusion.

"Les différentes techniques ont atteint sur le plan scientifique des degrés de maturation très différents. Il est donc très hasardeux d'anticiper sur les problèmes posés et très difficile d'en traiter en l'état actuel de leur impact sur les pratiques et les consciences, sans succomber aux tentations de l'amalgame ou de la science-fiction.

"Dans ce qui a été décrit, deux techniques paraissent très simples, ou en tous cas leurs difficultés scientifiques ont été assez clairement cernées :

"Il s'agit de l'insémination artificielle, et de façon plus surprenante, de la pratique dite des "mères de substitution". Du moins pouvons-nous l'affirmer dans le cas qui semble devoir être le plus fréquemment évoqué, et le seul dont il a été vraiment question en France : il s'agit du cas où une femme porte à son terme un enfant issu d'un de ses ovules et conçu par insémination artificielle et le donne dès la naissance à un couple stérile. Le médical n'intervient que pour éviter toute rencontre entre le père et la mère naturelle de l'enfant qui n'a pas l'intention de l'élever.

"Il n'y a ici plus guère de questions techniques, très peu de science et pas du tout de recherche. Du moins en première ligne, car on ne sait encore rien de l'évolution comparée des enfants nés par insémination artificielle et des autres, et il y a tout lieu de penser que les protocoles scientifiques qui permettraient de le savoir seront difficiles à imaginer. Par ailleurs, et nous y reviendrons, il existe encore un tel niveau d'ignorance sur ce qui se passe entre l'embryon et la mère au cours de la gestation et sur la portée physique et psychologique, pour le développement de l'enfant, d'une rupture avec sa mère naturelle, que la communauté scientifique n'évoque pratiquement pas les problèmes, vrais ou imaginaires, liés à la gestation.

"Cette communauté scientifique est, au contraire, parfaitement alertée par les problèmes liés à la fécondation *in vitro*, à la survie de l'embryon et aux perspectives ainsi ouvertes à la recherche. Mais, si vastes que soient ces perspectives, les interventions ne se comptent encore, dans les laboratoires du monde industrialisé, que par quelques milliers. Et les difficultés liées au processus d'implantation sont loin d'être levées ; il est impossible aujourd'hui de savoir si nous réfléchissons pour demain, ou pour dans dix ou vingt ans.

Mais, paradoxalement, les précautions qui entourent les interventions conduisant à la naissance d'un enfant sont, aux yeux de beaucoup, moins paralysantes lorsqu'il s'agit de revendiquer pour le chercheur le droit de mieux connaître cet embryon de quelques jours, inutilisé ou conservé. On ne sait pas exactement pour quelle recherche, mais peu de scientifiques, de leur seul point de vue de techniciens, excluent a priori qu'un embryon non implanté soit sujet de recherche.

"Quant aux préoccupations d'eugénisme qu'évoquent parfois certains, sachons que pour le moment on est très loin de savoir choisir un patrimoine génétique et que les candidats aux "enfants Noël" devront encore un temps s'accommoder d'une insécurité peu différente de celle qu'apporte la nature.

"Les mêmes disparités apparaissent dans les réponses apportées à toutes ces questions par les différents pays. En France, les banques de sperme se sont établies dans le cadre de tolérance consentie à des équipes bien définies et jugées dignes de confiance.

"Elles ont fonctionné selon deux règles, l'exclusion du caractère lucratif et l'anonymat, et, manquant encore de donneurs, n'ont pas eu à porter sur la place publique les critères de fait qui les conduisent à admettre ou à refuser les demandes. Depuis peu la volonté de fixer ce statut dans la loi s'est manifestée.

"La fécondation *in vitro* se développe, dans le cadre exclusif des équipes thérapeutiques qui se consacrent au traitement de la stérilité. Mais sous la poussée de l'actualité, elles ont à régler les problèmes nés de la conservation de l'embryon, posant par là même le problème des droits des donneurs, des receveurs et des chercheurs qui, à propos des banques de sperme, a été différé. Elles demandent d'elles-mêmes des directives.

"Quant aux recours aux "mères de substitution", il est surprenant de constater que, bien que sur le plan technique cette solution soit simple, elle n'a pas été sérieusement envisagée dans la pratique des médecins qui s'occupent de la stérilité. Elle ne l'est en France que par deux initiatives, l'une d'origine médicale, l'autre émanant d'une association de femmes. Pourtant elle était faisable depuis longtemps.

"La comparaison avec l'expérience étrangère devrait, pensons-nous, sous réserve d'un approfondissement nécessaire, mettre en évidence deux points : l'éclairage change beaucoup selon que, dans le pays en cause, il est ou non admis que l'intervention, impliquant comme on le voit l'être humain, puisse être lucrative. L'exemple des Etats-Unis, en pointe s'agissant de l'insémination artificielle et qui est certainement à l'origine d'un processus d'imitation pour les "mères de substitution", s'inscrit dans un cadre où il est admis que les nouvelles techniques donnent lieu à échange d'argent. En ce sens, il nous montre que ces évolutions, qui nous surprennent ou même nous choquent, ont des virtualités que nous ne soupçonnons pas ici. Il serait indispensable de faire le départ entre ce qui est source de profit ou de revenus et ce qui anticipe sur une évolution sociale que nous pourrions connaître en France.

"Car un deuxième fait semble ressortir du constat publié en Grande-Bretagne par le comité Warnock. Malgré la plus grande perméabilité de la société britannique aux influences d'Outre Atlantique, le comité Warnock aboutit à la même description précautionneuse que celle que nous avons

rapidement évoquée et insiste particulièrement sur le caractère évolutif des questions posées.

"Nous sommes donc face à des virtualités et non pas encore à des pratiques. Par ailleurs *il n'entre pas dans la mission d'un Comité d'éthique destiné à étudier les conditions du développement scientifique d'aborder sa tâche avec un a priori de méfiance à l'égard de ce qui serait artificiel*, comme opposé aux lois de la nature. Il aura toujours de par sa mission, à traiter de l'artifice, même si ses membres pris individuellement peuvent pour leur compte avoir des préférences ou des convictions contraires.

"L'artifice vient ici de ce que la reproduction, processus complexe, est dissociée.

"Accomplie et décidée de concert par un homme et une femme, menée à bien par l'association de l'embryon et de cette femme, elle peut ne plus être décidée ensemble et en même temps. Elle peut être décidée mais différée dans le temps. Les parents génétiques peuvent n'avoir aucune obligation à l'égard de l'enfant à naître ; la mère peut limiter sa responsabilité à la gestation. Des enfants peuvent naître avec un seul parent ; ils peuvent naître longtemps après la mort de leur père. Parenté génétique, parenté de gestation, parenté de l'éducation et de l'affection prennent des voies séparées. Ces virtualités vont donc plus loin que la maîtrise de la fécondité, qui existe depuis longtemps et qui s'est essentiellement employée à limiter les naissances. Elles évoquent le désir de l'être humain de maîtriser totalement la procréation, en suscitant des naissances qui ne se seraient pas produites, dans un environnement et à des moments où elles ne se seraient pas produites.

"Par ailleurs, comme un développement annexe de cette maîtrise de la procréation, apparaît la possibilité de disposer d'embryons dont les géniteurs n'ont pas envisagé ce qu'il adviendrait d'eux s'ils n'étaient pas nécessaires à une implantation.

"C'est en ayant présentes à l'esprit ces considérations d'ordre général qu'il nous appartient maintenant de voir dans quelle problématique se situe le problème précis qui nous a été posé.

"Le ministre de la Santé, comme l'Ordre des médecins ont manifesté leur opposition à l'idée que des couples stériles puissent recourir au concours de "mères de substitution" qui, inséminées artificiellement, seraient prêtes à mener l'enfant à terme, pour en faire don à sa naissance aux parents décidés à l'élever.

"Elle nous conduit à répondre à une série de questions :

"1. Quelles sont les personnes véritablement concernées par ce problème ?

"2. Est-il concevable qu'il se règle de lui-même ?

"3. Peut-il être traité indépendamment de l'ensemble des problèmes posés par les techniques nouvelles de reproduction ?

"4. Par quelles méthodes le Comité d'éthique doit-il intervenir dans le débat ?

### **"1. Quelles sont les personnes concernées ?**

"Le problème précis dont nous traitons, il vient d'être dit, ne s'est posé que depuis peu, sans que ce mode de procréation soit la conséquence directe des développements techniques les plus récents : il n'est donc pas exclu que la centaine de demandes dont il est question dans les projets évoqués à Marseille et à Paris ne soit que le résultat d'un intérêt passager mobilisé par les médias.

"Pourtant, il faut à notre avis tabler sur la réalité d'une demande potentiellement forte et probablement difficile à analyser.

"Des candidatures de parents se manifesteront dans ce domaine, comme pour toutes les techniques nouvelles, en raison du développement des thérapeutiques de lutte contre la stérilité.

"Tous les praticiens insistent avec la plus grande force sur l'importance de cet aspect de la demande de santé. La détresse du couple stérile le poussera à faire les plus grands efforts pour trouver un remède, et la pratique des "mères de substitution" est un des remèdes ouverts à ceux pour lesquels on ne peut médicalement rien faire. Ce recours aux thérapeutiques de lutte contre la stérilité répond à un désir profond, persévérant ; il est entretenu par l'aspect spectaculaire des découvertes et l'intérêt des médecins concernés par les perspectives de progrès nouveaux qui apparaissent. Il peut être alimenté par la levée de certains tabous. La "mère de substitution" apparaît à la fois comme un dernier recours lorsque tous les traitements ont échoué, et comme la solution la plus rapide et la moins astreignante pour le couple qui cherche un remède. Somme toute, il est possible d'avoir l'enfant de son mari ou de son compagnon sans traitement compliqué ou difficile ; somme toute, il est possible d'adopter un enfant sans être aussi ignorant qu'à présent de son origine et des problèmes posés par son hérédité. Le nombre des candidatures à l'adoption insatisfaites (10.000 à 20.000 ?), le témoignage de ceux qui côtoient les patients en consultation, militent en faveur d'une évaluation forte de la demande.

"Si nous sommes amenés à la qualifier de complexe, c'est qu'en la matière, on glisse assez facilement de la thérapeutique à l'acharnement thérapeutique et de la volonté de réparer les déficiences de l'organisme à celle de maîtriser la procréation.

"Les demandeurs seront pour une bonne part des couples dont la femme n'aura pu surmonter la stérilité. Mais celle-ci pourra aussi être stérile parce que l'âge de la fécondité est dépassé. De même, aucun principe aujourd'hui posé ne réserve la possibilité de provoquer la naissance d'un enfant à un couple légitime, ou même à un couple. Une femme seule peut désirer élever un enfant, un homme peut imaginer cette éventualité, et elle répondra aux manières de voir de ceux qui voudraient une descendance en éliminant toute intervention de l'autre sexe ou toute association comportant pour eux des obligations.

"Par comparaison avec l'ensemble des couples qui dans leurs comportements dominants retardent le mariage, limitent leur fécondité, choisissent d'avoir un ou au maximum deux enfants : le recours à ces techniques peut apparaître comme une solution à des personnes suffisamment aisées pour prendre en charge l'éducation d'un enfant, très motivés par l'arrivée de cet enfant dans leur foyer et revendiquant presque pour chacun le droit d'avoir un enfant.



Elles envisageront peut-être de fonder des familles à une autre période de la vie que celle visée par les normes habituelles, ou dans un autre contexte de relations. Sans porter le moindre jugement sur la légitimité de cette demande, notons que l'on n'évitera pas à un moment quelconque le problème du droit des personnes seules ou des couples du même sexe à recourir à de telles pratiques.

"Certaines personnes auditionnées en Grande-Bretagne n'ont pas hésité à soutenir que les perspectives de libération de la femme, ouvertes par une insémination artificielle permise à toute demanderesse ou par l'association avec une "mère de substitution", devraient aller aussi loin que la révolution de la contraception.

"Il n'y a là, dans le contexte français, que des hypothèses, qui obligent à traiter le problème du droit des demandeurs sans que l'on sache l'ampleur réelle des difficultés. Ces problèmes font partie d'un ensemble commun à tous les couples qui recourent aux techniques nouvelles ; mais ils se posent plus vite dans le cas de mères de substitution en raison de l'obligation de définir ouvertement les relations entre les parents potentiels et la mère qui porte l'enfant.

"De même, et malgré l'absence de référence pratique, il est probable que ces candidats parents pourraient trouver des femmes qui se prêteraient à l'expérience.

"Il y en a déjà quelques unes, et leur démarche n'a pas été tellement critiquée par l'opinion. Nous pouvons nous en étonner, mais il n'est pas du tout exclu que des femmes qui abordent tout autrement leur rôle dans la reproduction préfèrent mener un enfant à terme et le donner plutôt que d'interrompre leur grossesse. Elles peuvent être motivées par une certaine joie de vivre, le désir de prouver leur fécondité ; en substituant au terme "abandon" celui de "don d'enfant", les protagonistes de ces expériences ont vu assez juste, et peuvent trouver un écho réel dans la générosité non conformiste de femmes de la jeune génération, ou d'autres d'ailleurs.

"Ce n'est pas nécessairement une perspective plus négative que d'autres que de passer neuf mois à porter un enfant, la personne qui souhaite élever cet enfant assurant inévitablement l'entretien de la mère pendant la grossesse. L'intervention de la "mère de substitution" entraîne, si l'on en croit la presse, des rémunérations substantielles aux Etats-Unis.

"Et si les initiateurs de ces formules en France récusent le terme de rémunération, ils admettent le principe soit d'une cotisation, soit d'une indemnisation.

"Donc une demande et une offre peuvent coexister, auquel cas il suffit d'un intermédiaire pour organiser leur rencontre. Cet intermédiaire, qui plus est, est nécessaire à la réalisation de l'opération. Son rôle est de s'assurer que l'enfant sera donné aux parents candidats, donc de couper les liens avec la mère naturelle. A lui également de faire que se concilient, lorsque tout se passe normalement ou en cas de difficultés, le désir d'enfant des uns et la protection de l'autre. L'opération ne peut se faire sans intermédiaire, point sur lequel nous reviendrons au moment de nous prononcer sur le principe de l'intervention de la collectivité.

"Mais cette rencontre a pour objet de provoquer volontairement la naissance d'un enfant. Or, de même que l'intérêt de l'enfant est le seul motif qui justifie l'intervention de la collectivité dans le cas où l'autorité parentale est défaillante, de même que la législation de l'aide à l'enfance et de l'adoption prend appui sur l'intérêt de l'enfant, il est une personne, l'enfant, qui est concernée au premier chef par un processus qui conduit à la fois à sa naissance et à sa séparation, dès sa naissance, de sa mère naturelle. Cet enfant à naître, qui n'est pas représenté dans le débat, doit l'être et il nous apparaît très vite, dès cette toute première analyse, que les problèmes éthiques naissent justement du fait que, revendiquant un droit à l'enfant ou à la libre disposition de leur corps, les personnes en jeu doivent composer avec l'intérêt de cet enfant futur.

"Et s'il y a lieu de choisir, et que le choix incombe à la société, celle-ci ne peut que mettre en avant et en première ligne l'intérêt de l'enfant.

"Pour en terminer avec ce tour d'horizon des personnes concernées, un fait s'impose à l'évidence. La consultation de lutte contre la stérilité est le lieu où l'opération prend son départ. Mais le thérapeute est assez peu concerné : son patient recourt à une solution où la technique médicale a peu de place. S'il est apparu parfois comme un protagoniste, c'est plutôt parce que, sortant de son rôle, il prend sur lui celui d'intermédiaire. Cette femme enceinte n'a rien de particulier<sup>(1)</sup>, et seul le médecin de l'enfant ou le psychologue pourra avoir à faire le bilan des conséquences. Mais le chercheur n'apparaît pas du tout, et c'est donc un paradoxe que le Comité soit entraîné à traiter d'une question qui peut heurter beaucoup de sensibilités alors que l'expérience de ses membres ne lui est pas d'un grand secours et qu'il pourrait même lui être fait reproche de s'écarter de son mandat.

**"II. Est-il concevable que le problème se règle de lui-même ?**

**"III. Peut-il être traité indépendamment du contexte d'ensemble des nouvelles techniques de reproduction artificielle ?**

"Aucune indication liée aux impératifs de la recherche ne pousse le Comité à formuler des règles éthiques pour encadrer cette pratique. De plus, il doit, à notre sens, surtout lorsqu'est en jeu à ce point l'intimité de chacun, résolument se demander s'il doit vraiment se prononcer.

"La réponse nous paraît, après mûre réflexion, devoir être positive car les problèmes posés ne se régleront pas d'eux-mêmes. Et si la collectivité est appelée à prendre position, elle mettra en jeu des questions éthiques dont la réponse importe au Comité et peut retentir fortement sur l'ensemble du contexte dans lequel se déploient les nouvelles techniques de reproduction. En fait, les réponses aux questions 2 et 3 sont liées. On ne peut se dispenser d'avoir une opinion sur le recours aux mères de substitution parce que, comme tous les problèmes liés à la fécondation artificielle, celui-ci naît dans un même lieu, et au même moment.

"Le contexte commun est celui du traitement de la stérilité. Le recours aux mères de substitution apparaît comme une des solutions à un problème thérapeutique, qui naît dans les consultations de lutte contre la stérilité.

1 Les conséquences d'un accident ou d'une maladie affectant "la mère de substitution" ne doivent cependant pas rester ignorées de ceux qui entendent organiser ses relations avec l'intermédiaire, ou le couple d'accueil.

"Or dans son ensemble, ce problème thérapeutique a des implications éthiques auxquelles la société française n'a pas encore répondu. Après les avoir rapidement évoquées, nous verrons que le recours aux mères de substitution y ajoute des difficultés propres auxquelles il n'est pas possible de parer de façon à satisfaire tous les points de vue en présence.

"Un principe doit être retenu au point de départ du raisonnement, et il est satisfaisant de constater que la commission britannique présidée par Dame Mary Warnock en fait aussi une pierre angulaire de ses propositions : *il faut tenir pour acquis que la stérilité fait l'objet dans les sociétés modernes de thérapeutiques, et tenter le plus longtemps possible de traiter du problème comme de toute thérapeutique;*

"Il ne saurait donc être question parce qu'il s'agit du problème particulier de la stérilité de s'opposer au progrès et de refuser de soigner. Il faut tenter le plus longtemps possible de faire trancher les problèmes par le libre choix des consciences et dans la relation discrète qui lie les patients au médecin. L'accès aux possibilités nouvelles et leur libre choix doivent être admis avec pour première préoccupation l'intérêt du patient.

"Jusqu'à présent, en raison même du développement limité des techniques, cela a été possible.

"Tant que don de sperme ou d'ovocyte, fécondation *in vitro*, implantation sont reliés au traitement direct de la stérilité d'un couple, les règles éthiques sont celles de toute thérapeutique. Elles impliquent essentiellement des garanties techniques, et se règlent entre le médecin et ses patients. Apparemment le médecin fait tout ce qu'il faut faire, avec pour seule limite, l'intérêt de ses patients.

"Il n'a pas été obligatoire pour lui de dire si et dans quel cas, il juge le traitement peu judicieux. Cette abstention ne lui sera en tout cas pas reprochée, compte tenu de l'aléa qui tient à des techniques qui sont encore d'avant-garde. Il est certain cependant que tous les patients n'ont pas un égal accès à toutes les techniques, même les mieux éprouvées comme l'insémination artificielle. Mais la collectivité n'en est pas suffisamment choquée pour réclamer avec insistance une définition juridique du statut de ces services. Toujours dans cette optique thérapeutique, il n'a pas été jusqu'à présent indispensable de donner un statut à l'embryon pendant les quelques jours qui séparent conception et implantation. Si cette implantation n'est pas faite, il ne se développe pas, et l'interruption de son développement n'est qu'un aspect de la stérilité de sa mère. L'échec d'une thérapeutique n'apparaît pas comme un problème éthique.

"Les choses n'en resteront pas là pour deux raisons essentielles qui conduisent le Comité d'éthique à suggérer que dès à présent *les thérapeutiques modernes de la fécondation in vitro ne puissent être pratiquées que par des équipes agréées et sans but lucratif.*

"Tout d'abord le passage de la thérapeutique à la recherche, cheminement tout naturel de l'esprit du savant, pose très vite des problèmes éthiques. En outre, la société doit combler le vide juridique qui concerne la filiation des enfants nés par les procédés de fécondation artificielle, le statut de l'embryon et les droits des parents qui recourent à ces diverses techniques.

"Ce sont des questions redoutables qui ne peuvent pas mûrir uniquement au sein d'un Comité d'éthique à vocation d'abord scientifique, et appellent, comme il en a été dans d'autres pays, une vaste consultation de l'opinion.

"On se bornera à en évoquer quelques aspects.

"S'il ne s'agissait que de l'insémination artificielle, on aurait pu imaginer que le problème d'une réglementation mette encore quelque temps mûrir dans les esprits. Mais dès le moment où est pratiquée la fécondation *in vitro*, les problèmes s'accumulent. Pour s'en tenir au contexte discret de la thérapeutique, on aurait pu d'ores et déjà renoncer à mettre en réserve le ou les embryons supplémentaires qui actuellement assurent plus de chances aux interventions. On aurait ainsi fait échec, pour le moment, à la tentation de pratiquer des recherches sur cet être, selon des critères distincts de ceux de l'intervention sur l'homme.

"La possibilité de conserver l'embryon oblige au contraire à définir son statut par rapport aux personnes qui ont provoqué sa conception, qui le détiennent, et peuvent l'implanter chez sa mère génétique ou chez une autre mère, mettre fin à sa conservation ou le mettre à la disposition des chercheurs.

"Cette personne humaine potentielle, quelles que soient les conceptions sur le moment où elle naîtra à la conscience, mérite en tant qu'élément du patrimoine humain le respect. Ceci signifie que l'on ne peut laisser faire. Déjà, si l'acte d'implantation est différé, il importe de savoir comment se détermine le consentement des parents. Or, si la conservation devait se prolonger longtemps, il serait très difficile de s'assurer du consentement des deux parents qui ont à l'origine voulu traiter une stérilité. Une chose apparaît, ici, paradoxale : alors que les relations entre l'embryon et sa mère après implantation sont telles que l'interruption de grossesse est une décision de la femme, celle-ci n'a pas a priori de droits aussi étendus sur un embryon qui n'est pas implanté. Du moins en est-il ainsi si le père revendique sa paternité.

"Donc des obligations naissent au profit des parents de l'embryon, qui ne peuvent être organisées qu'autant qu'une limite est mise à la conservation de cet embryon.

"Mais c'est une question ouverte que de savoir s'il suffit de définir ces droits des parents, ou si ceux-ci ne sont pas eux-mêmes limités, au nom de principes supérieurs, par une situation juridique de l'embryon qui reste à définir.

"Personne ne soutient qu'il soit possible de tourner ce droit des parents pour entreprendre des recherches sur l'embryon. Mais, ici encore, la question primaire, celle du principe de telles recherches, suscitera sans doute des oppositions passionnées entre ceux qui voudraient rendre les recherches impossibles et ceux qui n'ont aucune objection à ce qu'elles soient menées avec l'accord des personnes qui ont donné vie à l'embryon, par des équipes connues et sérieuses qui en garantiraient la destination.

"Par ailleurs, il ne saurait être question de refuser un statut juridique aux enfants nés d'une fécondation artificielle. tout pousse à le rapprocher au maximum du statut des naissances naturelles. mais quel que soit le désir de ne pas s'immiscer dans cette liberté des libertés, qu'est le droit d'avoir un enfant, la société est inévitablement conduite à traiter du droit des parents. Est-elle prête à affirmer que toute prsonne a le droit d'être parent, qu'elle

fasse partie d'un couple ou qu'elle vive seule, sans condition touchant à sa capacité d'élever l'enfant ? On sent bien que la nécessité de parler au nom de l'enfant s'impose, mais la distinction entre l'intérêt d'un enfant futur et celui de ses parents est tellement grave que la plupart de ceux qui se sont posé ces problèmes en diffèrent la solution.

*"Ces considérations justifient largement que, premièrement, les techniques nouvelles de fécondation ne puissent être pratiquées qu'au sein d'équipes agréées, et sans but lucratif et qu'en second lieu une vaste consultation organisée et structurée s'ouvre sur les problèmes de société qu'implique la fécondation artificielle.*

"Ces propositions devraient permettre à la société française de ne pas être placée devant des faits accomplis, et de mesurer combien ces progrès posent de questions sur le statut de la famille, des parents et de l'enfant. Elles devraient permettre aussi de ne pas dramatiser ces questions.

"D'une part, au fur et à mesure des avancées techniques, les équipes poseront des problèmes éthiques précis à propos de cas ou de projets réels. On évitera d'ouvrir, sous la pression des candidats parents, une brèche dans le principe selon lequel en France, les dons de sang et d'organes ne sont pas source de profit.

"D'autre part, une consultation solennelle obligerait les différents porte-parole de l'opinion à formuler des avis structurés, pesant les différentes considérations en présence, écrites qui les engageront clairement devant les personnes qu'ils entendent représenter.

**"Spécificité des problèmes suscités par le recours aux mères de substitution.**

"Dans ce contexte, il est apparu sage au Comité, après mûre réflexion, de dissuader les personnes concernées de recourir au concours de mères de substitution.

"Cette forme particulière de réponse à l'infécondité apporte en effet à un contexte déjà très difficile *les aléas supplémentaires qui viennent du recours à des tiers*. Et aucun argument tenant à l'intérêt de l'enfant ne conduit à proposer de faire l'effort juridique et social qui serait nécessaire pour les surmonter.

"Il ne suffit pas que candidats parents et mère de substitution se rencontrent. Déjà, une rencontre aussi simple que l'insémination artificielle suppose l'existence d'intermédiaires qui supervisent la sécurité technique de la banque de sperme, et assurent, par l'anonymat des donneurs, la coupure entre le couple qui bénéficie de l'insémination et le père génétique de l'enfant. Par ailleurs, le principe qui est en France fortement reconnu que l'utilisation de produits du corps humain ne peut avoir un caractère lucratif conduit à réserver à certaines personnes le droit d'être intermédiaires. Ici les choses vont beaucoup plus loin puisque l'intervention de la "mère de substitution" suppose une insémination artificielle, acte simple, mais suivi d'une gestation qui dure de nombreux mois. C'est pendant cette longue période que devrait s'exercer la responsabilité de l'intermédiaire. Ensuite, à la naissance, la séparation d'avec la mère naturelle implique de nombreux aléas, soit qu'elle désire le conserver, soit que le couple d'accueil le refuse,

soit que la mère naturelle refuse de se désintéresser de l'avenir de l'enfant et prétende manifester sa présence aux parents d'accueil.

"Cette séparation implique un contrat, qui n'est pas licite en l'état actuel du droit, et un secret qui est beaucoup plus difficile à assurer que dans le cas de l'insémination artificielle. Par ailleurs, la mère doit vivre pendant les neuf mois de la grossesse et même si l'on devait exclure sa rémunération, le problème de son entretien, qui conditionne le bon développement de l'enfant, est posé.

"Pour rapprocher puis séparer les parties à cette naissance, pour assurer les responsabilités nécessaires pendant neuf mois, un rôle d'intermédiaire doit être assumé. Or, cet intermédiaire peut, s'il n'est pas une personne de confiance, faire courir de grands risques soit aux mères, qui seraient exploitées, soit aux candidats parents, qui pourraient ne pas se retrouver avec l'enfant attendu ou être placés dans des situations personnelles ou juridiques déplorables. L'intermédiaire peut enfin se retrouver en charge d'enfants dont personne ne veut.

"Pas plus que l'abandon d'enfant, cette opération ne peut rester ignorée de la collectivité. Mais si celle-ci envisage d'agréer des intermédiaires, non seulement elle se trouve confrontée à une liste impressionnante de problèmes à résoudre, mais surtout elle doit fonder ses réponses sur des critères qui la conduisent à légitimer l'opération.

"Cette opération se ferait actuellement dans une situation de totale insécurité juridique. Au regard du droit des contrats, le contrat est sans aucun doute contraire à l'ordre public. Il est donc nul. Au regard du droit de la filiation, l'enfant est adultérin dans le cas le plus courant. Il peut être reconnu par son père mais sa mère d'accueil doit compter sur l'appréciation des tribunaux civils pour que ceux-ci en prononcent l'adoption. Ils ne sont nullement obligés de se prononcer dans le sens souhaité par les parties. Rien enfin n'empêche la mère naturelle de reconnaître l'enfant et aucun contrat ne lui permettrait de renoncer à ce droit. Quant à l'intermédiaire, son activité pourrait tomber sous le coup de dispositions pénales, celles de l'article 353-1 du Code qui punit les actions susceptibles de provoquer l'abandon d'un enfant.

"Les candidats parents comptent bien sur le secret de la naissance, mais il a pour seul point d'appui le secret entourant l'accouchement. Or ni la mère qui met au monde l'enfant, ni l'intermédiaire ne sont juridiquement tenus au secret. Et, s'il devait être envisagé de légiférer pour donner une base juridique à cette obligation, cette démarche irait à contre courant de l'évolution qui conduit l'enfant véritablement abandonné à réclamer le droit de connaître ses origines, et notamment d'avoir la possibilité de connaître grâce à cela certains éléments de son patrimoine génétique. De plus, ce que l'on sait des influences réciproques de la mère et de l'embryon pendant la période de gestation laisse penser qu'il est particulièrement léger d'envisager une coupure systématique entre l'enfant et celle qui l'a porté. Enfin, cet enfant qui comme tout enfant adopté aura probablement à connaître, en vertu des idées actuelles, la vérité de sa naissance, devra s'accommoder de l'idée que sa mère l'aura porté pour le donner, ou se séparer de lui. Ici encore les recherches psychologiques ne sont pas à la hauteur des questions que l'on peut imaginer, notamment en cas de difficultés ultérieures de cet enfant dans ses rapports avec les parents qui l'auront élevé.

"Certes il suffirait d'une loi pour lever ces obstacles juridiques et organiser le recours aux "mères de substitution", en interdisant notamment qu'il prenne un caractère lucratif et en exigeant certaines garanties des intermédiaires. Mais si elle devait être un jour rédigée, il serait difficile de passer sous silence les problèmes liés à l'entretien de la femme pendant la grossesse, et de légitimer le contrat sans qu'il soit à aucun moment question d'argent.

"Qui peut bien être cet intermédiaire qui par hypothèse ne tire aucun profit de l'opération ? Certains médecins se voient dans ce rôle : mais ils n'ont à aucun moment envisagé les soucis que causerait l'échec de tel ou tel placement. par ailleurs, le don d'une femme à une autre est dans l'esprit de certains un acte respectable. Mais les réactions sociales risquent d'être plus réservées à l'égard de celles qui renouvelleraient plusieurs fois ce don d'enfant. On sent bien que l'exploitation sinon matérielle, du moins psychologique, de ces femmes n'est pas une hypothèse d'école.

"On voit donc bien comment, alors qu'il est souhaitable que le désir d'enfant soit traité dans l'intimité d'un couple, le thérapeute s'en tenant à son rôle, cette formule oblige la société à définir les nouvelles activités des tiers impliqués dans l'opération.

"Ceci nous mène à la question primaire : est-il judicieux non plus, comme la nécessité l'a toujours impliqué, de recueillir des enfants abandonnés par leur mère, mais de susciter des naissances, en acceptant par avance délibérément la rupture de l'enfant avec sa mère ? Nous ne méconnaissons pas dans l'extrême diversité des situations familiales créées par le changement de mœurs, le divorce et le remariage, les extraordinaires capacités d'adaptation des enfants. Mais au nom de l'intérêt de l'enfant futur, nous ne pouvons non plus nous résoudre, pour rendre possibles de telles décisions, à les encourager.

"Cette question prend le pas sur les autres, qui concernent la vocation des parents à accueillir cet enfant. Cette vocation peut difficilement être discutée s'agissant du père génétique de l'enfant. Mais l'intermédiaire serait-il tenu de donner suite à toutes les demandes, ou devrait-il, comme lorsque l'enfant est placé en vue d'adoption, s'assurer de la capacité d'accueil de la famille ? Serait-il libre de laisser partir l'enfant chez n'importe quel couple, de n'importe quel âge, ou chez une femme ou un homme seul ?

"Il nous paraît donc que cette manière de répondre au désir d'enfant n'est pas, dans son principe même, susceptible de garantir les intérêts de l'enfant futur, et que toute mesure qui cherche à résoudre les problèmes intermédiaires laisse entière la difficulté de principe devant laquelle l'éthique ne peut qu'être très réservée.

"Faut-il alors, à l'inverse, aller jusqu'à proposer une législation spécifique pour interdire le recours aux "mères de substitution", en renforçant le Code pénal pour traiter non seulement de l'abandon d'un enfant mais aussi du "don d'enfant" ?

"La réponse paraît devoir être, en l'état de la question, négative. Les obstacles qui de toutes façons rendent le contrat juridiquement nul, en l'état du droit, constituent une dissuasion suffisante. L'opinion peut en outre être heurtée par les formules coercitives, parce qu'elle mesure très bien que la question est évolutive, et que le progrès technique peut très vite priver cette procédure complexe de tout intérêt pour les couples qui auraient accès à

d'autres procédés. Une maturation des esprits est nécessaire et toutes les personnes concernées par la lutte contre la stérilité n'ont rien à gagner à voir le problème abordé au Parlement par son aspect le plus controversé. Mieux vaut consacrer plus de moyens à la recherche sur l'infécondité pour que les couples stériles aient à leur disposition des solutions moins hasardeuses.

"Une prise de position réservée ou négative du Comité d'éthique à l'égard du recours aux mères de substitution ne saurait toutefois être envisagée sans réflexion sur les conséquences.

"Elle pourrait, parce qu'elle serait la première à se mêler à ce qui touche de si près à l'intimité, heurter les esprits, et parce qu'elle aurait été insensible à certains traits de leur évolution, être plus provocante que convaincante. Elle peut aussi trancher par avance, ou paraître trancher, à partir d'un cas très particulier et donc dans un contexte orienté, des problèmes communs à toutes les techniques nouvelles de reproduction.

"Poser en principe, comme nous sommes très naturellement conduits à le faire, que la priorité est l'intérêt de l'enfant futur, revient forcément à évoquer une limite au droit de chacun d'avoir un enfant par le recours à toutes les facilités de la technique. Or, tout le monde est néanmoins prêt à convenir qu'il en sera de l'infécondité comme de tout état qui fait l'objet de possibilités thérapeutiques : l'accès à ces possibilités, leur libre choix, sont admis dans le seul intérêt du patient, et dans la seule limite de cet intérêt. En outre, dès que le Comité évoquera, ne serait-ce que pour en débattre, les conditions de cet accès et les droits des parents potentiels, il va cristalliser les réactions d'inquiétude ou d'hostilité, partant du mouvement d'idées qui conduit aujourd'hui à revendiquer la libre disposition par chacun, de son corps, de sa sexualité et une maîtrise de sa fécondité. Cette maîtrise s'est manifestée négativement ; dorénavant elle pourrait être positive.

"Le Comité ne devrait donc pas exprimer des réserves sur cet à côté des nouvelles techniques de reproduction qu'en acceptant aussi de reconnaître les inquiétudes que cette attitude peut susciter. Il doit simultanément poser en principe qu'il n'est pas question de se refuser à traiter l'infécondité, ou de faire un sort particulier à ces thérapeutiques pour en limiter l'usage ou le développement. Il doit inviter les Pouvoirs publics à organiser une consultation sur les problèmes de société que suscite, bien au-delà de l'éthique de la recherche, cet aspect du progrès scientifique.

• **Aspects juridiques de la maternité par substitution : Rapport du C.C.N.E. (octobre 1984)**

**"I. Le contrat ou l'engagement de la mère**

"1. Le contrat passé entre le couple dont la femme est stérile, et la mère, est nul en ce qu'il porte sur un objet illicite. Réalisant une cession d'enfant ou ayant pour objet l'engagement de concevoir et de porter un enfant pour le compte d'autrui, un tel accord ne peut en aucun cas avoir une valeur juridique, donc être susceptible d'exécution forcée, qu'il soit conclu à titre gratuit ou à titre onéreux (article 1128 - Code civil).

**"2. L'intervention d'un tiers visant :**

"a) à provoquer les parents ou l'un d'eux à abandonner leur enfant né ou à naître,



- "b) à faire souscrire par les futurs parents, ou l'un d'eux, un acte par lequel ils s'engagent à abandonner l'enfant à naître, à détenir un tel acte ou à en faire usage,
- "c) à apporter, dans un esprit de lucre, son entremise pour faire recueillir ou adopter un enfant, constitue un délit sanctionné par l'article 353-1 - code pénal.

"A supposer qu'un tel délit ne soit pas constitué compte tenu des circonstances de chaque espèce, le seul procédé juridiquement valable pour réaliser une cession d'enfants, si ce dernier est effectivement abandonné par la mère, est l'adoption. Or celle-ci est subordonnée :

- 1) à la remise de l'enfant au service de l'aide sociale s'il a moins de deux ans ; (article 348-5 - Code civil),
- 2) en tout état de cause, à l'appréciation judiciaire de l'opportunité de l'adoption dans l'intérêt de l'enfant.

"En conséquence, le procédé de la maternité par substitution est illicite par son objet et sa cause, il réalise en outre une fraude à la loi sur l'adoption.

## "II. Problèmes de filiation.

"On peut imaginer toutes sortes de situations selon l'attitude adoptée par la mère ou le couple et selon la situation matrimoniale de la mère et du couple.

"1. *Le procédé imaginé* par les associations constituées à cette fin, ou par de simples particuliers, ne peut être efficace que si :

- "a) l'exécution volontaire de l'accord par les deux parties ne suscite aucune difficulté,
- "b) le juge prononce l'adoption.

"Mais dans un tel cas, ce procédé peut paraître discutable car il repose sur des bases contestées.

"En effet :

- "a) l'accouchement de la mère sans révélation de son identité, qu'admet le Code de la famille et de l'aide sociale, est une particularité du Droit français, qu'un courant important conteste au nom du droit de l'enfant à la reconnaissance de ses origines.
- "b) la reconnaissance de l'enfant par son père, nécessaire pour établir la paternité, implique, si elle a lieu avant la naissance, la désignation de la mère. Le secret ne pourra pas être gardé quant à la filiation maternelle. Juridiquement l'enfant est un enfant naturel du père (adultérin, si le père est marié) ; la reconnaissance est irrévocable sauf contestation judiciaire de sa véracité si l'enfant n'est pas biologiquement celui de l'auteur de la reconnaissance. Si bien que, au cas où la mère refuse de remettre l'enfant, par ailleurs reconnu par son père, la filiation paternelle naturelle sera définitivement établie et l'adoption sera impossible faute d'un abandon maternel.

"2. *Aux cas où le montage imaginé ne fonctionne pas*, il faut distinguer plusieurs hypothèses :

- "a) *la femme stérile déclare à l'état civil l'enfant comme né d'elle* (ce qui suppose que la mère véritable ne revendique pas l'enfant) afin d'éviter les aléas de la procédure d'adoption ; il y a alors "supposition d'enfant", crime puni par l'article 345 - Code pénal (réclusion criminelle à temps 5 à 10 ans).

*"b) la mère véritable refuse de remettre l'enfant.*

"Elle en a le droit, nul ne pouvant la contraindre à l'abandon. Même si elle accouche sans révélation de son identité, elle peut toujours établir sa maternité tant que l'enfant n'a pas été placé en vue de l'adoption et ce placement ne peut être effectué tant que court le délai de rétractation de l'abandon.

"Dans un tel cas, la mère, si elle est célibataire, est totalement libre de reconnaître cet enfant comme le sien et elle détient sur lui la plénitude de l'autorité parentale.

"Si la mère est mariée, l'enfant sera l'objet d'un conflit de paternité entre le mari de la mère, juridiquement présumé être le père, et le père véritable si ce dernier a effectivement reconnu l'enfant. La solution d'un tel conflit peut être extrêmement complexe en droit si le mari de la mère ne désavoue pas l'enfant dans les 6 mois de la naissance.

"Si la mère et son mari décident de garder l'enfant, la reconnaissance d'enfant naturel par le véritable père sera considérée comme nulle (article 334-9 - Code civil).

"A supposer qu'une action en justice soit ouverte en vue de faire trancher le conflit de paternité, la solution dépendra de la preuve de la paternité biologique. La validité de la reconnaissance d'enfant naturel, contestable par tout intéressé, suppose que l'enfant soit bien celui de l'homme par lequel la mère a été inséminée.

"Si la mère a, pendant la période légale de la conception, des rapports avec d'autres individus, elle pourra toujours prétendre que l'enfant doit être rattaché à un autre homme en contestant la reconnaissance.

*"c) le couple dont la femme est stérile n'est pas marié*

"Lorsque la maternité par substitution est prétendue au profit d'un couple de concubins, l'adoption plénière de l'enfant par la femme stérile est possible mais elle aura pour effet d'entraîner la rupture des liens de filiation à l'égard du père concubin car il ne peut s'agir ici de l'adoption de l'enfant du conjoint qui seule maintient des liens de filiation envers ce dernier (article 356 - Code civil).

"De plus si l'enfant n'est pas celui du concubin, l'adoption par le couple non marié est impossible, nul ne pouvant être adopté par plusieurs personnes si ce n'est par deux époux (article 346 - Code civil).

"d) les solutions sont les mêmes en cas de "don" ou "prêts d'utérus" par une femme au profit d'une mère génétique, si l'embryon conçu à partir de l'ovule d'une femme A est implanté chez une femme B s'engageant à rendre l'enfant à sa naissance. Le Droit civil ne connaît qu'une seule mère, la mère qui accouche. On n'a jamais imaginé que celle qui accouche ne soit pas en même temps la mère génétique. Faut-il le faire si la possibilité technique est ouverte ? L'adage "*materna semper certa est*" n'a pas une valeur seulement juridique mais une valeur psychologique et sociale qu'on ne saurait ébranler sans la plus grande circonspection.

## 2.4. Insémination post mortem

### • Tribunal de Grande Instance de Nanterre - 8 juin 1988

"Lorsqu'il résulte d'un certificat médical que deux enfants ont été conçus par leur mère et par un homme, décédé depuis lors, selon le procédé de la fécondation *in vitro*, ce procédé, s'il révèle la filiation des enfants de façon certaine, ne peut être assimilé à l'acte authentique de reconnaissance de l'art. 335 c. civ. ; il constitue cependant l'un des éléments de fait de la possession d'état dont les enfants peuvent se prévaloir et qui se trouve corroboré par la reconnaissance de cette paternité tant auprès des médias et de la société qu'auprès de la famille et du proche entourage.

"La filiation paternelle des deux enfants se trouve ainsi légalement établie conformément aux dispositions de l'art. 334-8 c. civ. ;

"En vertu de l'art. 334-3 C. civ. et conformément au souhait exprimé par la proche famille, il est de l'intérêt des enfants de porter le nom patronymique de leur père.

(...)

### • T.G.I. Toulouse - 26 mars 1991

(...)

"Avant d'examiner le fond du litige dont l'objet, l'insémination artificielle d'une veuve par le sperme de son mari, n'est ni réglementé par la loi ni organisé par la jurisprudence - l'unique décision d'un Tribunal de première instance étant insuffisante à caractériser une jurisprudence qui implique une notion d'habitude - il est nécessaire de fixer les limites du pouvoir du Tribunal.

"Le Code civil délimite la mission du juge qui, d'une part, ne peut refuser de juger au prétexte du silence, de l'obscurité ou de l'insuffisance de la loi sous peine de déni de justice (article 4) et à qui, d'autre part, il est interdit de prononcer par voie de disposition générale et réglementaire sur les causes qui lui sont soumises (article 5).

"Le cadre du litige, lui, est circonscrit par les prétentions des parties. La demanderesse soucieuse de restreindre le champ du débat précise que la seule question posée au Tribunal est celle de la remise du sperme, le problème de l'insémination "appartenant au seul domaine de sa conscience et de celle de son médecin lui-même soumis aux règles de sa déontologie".

"Force est de constater que cet argument est contredit par le libellé explicite de l'assignation introductive d'instance par laquelle Claire G... demande au Tribunal de dire : "qu'à compter du jour du prononcé du jugement le CECOS MIDI-PYRENEES sera tenu de remettre au médecin choisi (par elle) à la première demande et à la date fixée par le médecin l'intégralité des prélèvements de sperme". En outre Claire G... produit un certificat médical délivré par un gynécologue qui se dit prêt à pratiquer l'insémination si le Tribunal accueille la demande. La remise du sperme à un médecin et l'intention déclarée du gynécologue pressenti par la veuve démontrent

clairement que le but poursuivi par la demanderesse est son insémination. Dès lors, le Tribunal ne peut ignorer le lien immédiat, certain et indivisible, voire la confusion, existant entre la remise et l'insémination sauf à refuser délibérément d'envisager les suites directes de son jugement.

"(...)

"La demanderesse fonde ses arguments sur le droit des contrats et sur les principes généraux du droit des personnes.

"Dans un premier temps, il n'incombera donc pas au Tribunal de dire si l'insémination post mortem doit être interdite ou autorisée mais il lui appartiendra de rechercher si le mari a voulu engendrer après sa mort et a désigné Claire G... comme destinataire de son sperme puis, dans l'affirmative, de dire si le CECOS MIDI-PYRENEES peut être contraint à la restitution sollicitée.

"Sur les principes généraux du droit des personnes, le rôle du tribunal privé, en l'espèce, de ses repères habituels - la règle juridique préexistante et la jurisprudence - doit se limiter au rappel de certaines valeurs fondamentales qui sont de nature à préserver la liberté de procréer, tant il est vrai qu'il n'est pas de liberté sans limite ni de droit sans obligation. L'énoncé de normes et le rappel de certains interdits ayant un effet dissuasif mais aussi une valeur symbolique indépendamment de la difficulté d'en sanctionner la transgression. par ailleurs, les parties invoquant des valeurs qui s'opposent et se contredisent il est de la mission du juge de procéder à des arbitrages.

"A. Le droit des contrats :

"Le 8 octobre 1985 à Toulouse, préalablement à trois prélèvements de sperme, Michel G... signait avec l'association CECOS MIDI-PYRENEES une convention intitulée "Autoconservation de sperme" dont le cinquième alinéa stipule que le sperme prélevé ne pourra être utilisé qu'en sa présence et avec son consentement.

"Cette clause révèle l'accord explicite intervenu entre les parties contractantes sur les conditions de réutilisation du sperme conservé. Leur volonté commune, exprimée lors de la conclusion du contrat, d'exiger la présence de Michel G... au jour de la réutilisation excluait clairement toute possibilité d'insémination post mortem.

"Le principe de l'autonomie des volontés qui commande le droit français des contrats a pour conséquence juridique le respect de la volonté contractuelle dont le principe est consacré par l'article 1134 du Code civil : "Les conventions légalement formées tiennent lieu de loi à ceux qui les ont faites". Il en résulte, notamment, que le contrat ne saurait être modifié ou arrêté dans son exécution que par le mutuel accord de volonté des parties. Au surplus, une jurisprudence séculaire de la Cour de Cassation interdit au juge sous prétexte de les interpréter de modifier ou de dénaturer les stipulations contractuelles claires et précises.

"Invoquant le droit des contrats, Claire G... fonde sa demande en restitution sur trois moyens juridiques. Principalement, elle allègue la nullité de la convention du 8 octobre 1985 dont l'objet serait une chose hors commerce. A titre subsidiaire, elle soutient la révocation par son mari de ce contrat et elle

prétend, in fine, que cette convention contenait une stipulation pour autrui dont elle est le tiers bénéficiaire.

**"Sur la nullité de la convention :**

"Le rappel par Claire G... de l'article 1128 du Code civil qui limite l'objet des conventions aux choses se trouvant dans le commerce et la nature incontestablement extra-patrimoniale du sperme, excellemment défini comme "une sécrétion contenant le germe de la vie et destinée à la procréation d'un être humain", n'entraînent pas nécessairement la nullité d'une convention que les parties refusent, à juste titre, de qualifier de contrat de dépôt.

"Affirmer que l'objet du contrat est le sperme déposé ou le qualifier en fonction de la simple opération de prélèvement et de conservation ne suffisent pas à rendre compte de l'ensemble d'une convention dont la finalité n'est ni ledit prélèvement ni ladite conservation mais l'acte de procréation médicalement assistée envisagé par un homme menacé de stérilité.

"L'impossibilité de classer ce contrat dans une des catégories légales et la difficulté à le qualifier ne signifient ni sa nullité ni son inexistence. Le principe du droit français de l'autonomie de la volonté en matière contractuelle et son corollaire la liberté des conventions autorisent les parties à imaginer des opérations particulières plus ou moins complexes qui ne font pas nécessairement l'objet d'une réglementation. Les seules limites légales sont fixées par l'article 1131 du Code civil qui vise les obligations sans cause ou sur fausse cause ou sur cause illicite.

"Par ailleurs, un contrat ne doit pas être qualifié en fonction de la chose matérielle stricto sensu qui peut faire l'objet de certaines obligations ni non plus par rapport à des engagements annexes ou seconds mais en fonction de son obligation essentielle et caractéristique. Toute qualification nécessite l'analyse des clauses contractuelles et la recherche de la commune volonté des parties.

"En l'espèce si, dans un premier temps, l'exécution du contrat exige le prélèvement puis la congélation du sperme, ces opérations n'ont d'existence et de sens qu'en fonction du but poursuivi par les parties : l'insémination artificielle envisagée. Dès lors, l'élément fondamental qui caractérise cette convention et doit commander sa qualification juridique n'est pas l'opération préliminaire de prélèvement du sperme mais l'ensemble de la prestation médicale destinée à sauvegarder les chances de procréation d'un homme dont l'aboutissement sera l'insémination artificielle. tel est le véritable objet d'un contrat dont la chose dépasse largement la seule matière - le sperme - prélevée.

"Par ailleurs, l'insémination artificielle n'étant pas interdite ni organisée par la loi ou le règlement elle doit être considérée comme licite.

"En conséquence la convention du 8 octobre 1985 doit être déclarée régulière et valable.

**"Sur la révocation de la convention :**

"De manière subsidiaire, si cette convention n'est pas déclarée nulle, Claire G... prétend que son mari l'a régulièrement révoquée avant son décès en exprimant sa volonté de lui remettre son sperme.

"(...)

"Dans ces circonstances, la simple conviction que le défunt ne s'est pas opposé au souhait exprimé par son épouse ne peut suffire à anéantir le contrat écrit, clair et précis du 8 octobre 1985.

"(...)

"En conséquence, Claire G... n'apporte pas la preuve formelle de la volonté personnelle de son mari de dénoncer le contrat par lui signé le 8 octobre 1985.

"De manière surabondante, même si on considérait établie la volonté de Michel G... de révoquer cette convention, resterait pour la demanderesse à surmonter l'obstacle juridique représenté par l'article 1134 alinéa 2 du Code civil énonçant que les conventions légalement formées ne peuvent être révoquées que du consentement mutuel des parties qui les ont faites.

**"Sur la stipulation pour autrui :**

"Claire G... soutient, également, que le contrat du 8 octobre 1985 contient en sa faveur une stipulation pour autrui. Il lui appartient donc d'établir l'existence contractuelle de cette stipulation et d'apporter la preuve qu'elle en est le tiers bénéficiaire.

"(...)La demanderesse ne peut trouver dans la législation sur les contrats l'origine et le fondement juridique d'un droit à être déclarée bénéficiaire de la convention d'autoconservation laquelle est valable, licite, ne contient aucune stipulation pour autrui et n'a pas été révoquée par son signataire.

"Claire G... soutient, par ailleurs, que les principes généraux du droit des personnes justifient sa demande en restitution.

**"B - Les principes du droit des personnes :**

"Claire G... invoquant le bénéfice des principes généraux du droit des personnes ne saurait, sans contradiction, prétendre en être la seule bénéficiaire et nier ainsi la liberté personnelle et fondamentale de procréer de son mari où l'intérêt de l'enfant à naître.

**"Sur l'autodétermination en matière de procréation et les libertés individuelles**

"Claire G... entend limiter le débat, et par là même le clore immédiatement, en invoquant la liberté individuelle et le principe de l'autodétermination en matière de procréation qui interdiraient à un organe de l'Etat - fût-il judiciaire - et a fortiori à une association de type loi 1901 d'intervenir dans un domaine "affectant aussi profondément la personne que la décision de mettre un enfant au monde."

"L'article 9 du Code civil qui dispose : "Chacun a droit au respect de sa vie privée" et une de ses applications jurisprudentielles anciennes incluant la maternité dans le domaine privé confortent l'argument de la demanderesse.

"Toutefois, la procréation médicalement assistée et la liberté d'y recourir ne peuvent être assimilées à la conception naturelle dans la mesure où elles

mettent en cause des tiers : médecins, donneurs, biologistes. Dès lors, ceux-ci acquièrent un droit de regard sur les bénéficiaires des inséminations et sur les conditions dans lesquelles leurs services sont octroyés.

"Le recours à un tiers atténue donc le caractère privé de l'acte procréatif, justifie le respect des droits de l'intervenant et légitime le recours à un arbitre - le juge - en cas d'opposition entre les intérêts des parties.

"Dès lors, l'association CECOS MIDI-PYRENEES, groupement de médecins, dont l'objet est notamment de développer les études consacrées au sperme humain en vue de lutter contre la stérilité est autorisée à faire valoir ses prétentions et à solliciter le respect des droits qui résultent de sa déontologie et de son éthique médicales. Cette association considère l'auto-conservation de sperme comme une opération de type médical destinée à sauvegarder les possibilités de procréation d'une personne menacée de stérilité. Le caractère thérapeutique de l'intervention est ainsi affirmé. En outre, le CECOS MIDI-PYRENEES considère que l'insémination artificielle ne peut s'inscrire que dans une perspective de vie de couple et de naissance d'un enfant à l'intérieur de ce couple. Dans ce souci et afin d'éviter d'être contraint à pratiquer des inséminations artificielles post mortem auxquelles ces médecins se refusent fût insérée dans la convention d'autoconservation une clause exigeant la présence du donneur lors de l'insémination.

"En l'absence de toute réglementation les médecins du CECOS MIDI-PYRENEES, conscients des dangers potentiels de progrès scientifiques rapides et mal maîtrisés, sont en droit d'avertir les personnes désireuses de préserver leurs chances de procréer des limites qu'ils assignent à leur intervention. Cette information préalable et la faculté pour le patient de ne pas contracter avec cette association garantissent les droits à la liberté de l'individu.

"Claire G... soutient, aussi, que l'insémination artificielle post mortem n'étant pas réglementée elle ne peut être interdite et doit être autorisée par le juge judiciaire dont la mission essentielle est de veiller au respect et à la défense des libertés.

"Il convient de remarquer que Claire G... affirme ainsi son droit en tant que conjoint survivant à fonder une famille alors que l'insémination post mortem pose d'abord la question de la liberté et du droit de l'homme prédécédé à procréer.

"Le juge démuné de ses outils traditionnels - la loi et la jurisprudence - doit en l'espèce procéder à un arbitrage entre des valeurs qui s'opposent. La prohibition qui lui est faite d'énoncer une règle générale et impersonnelle ne le dispense pas de sa mission de jugement et ne lui interdit pas de définir ses références et ses valeurs.

"Dès lors il est important de rappeler que l'existence du sujet et de la personnalité trouve son fondement dans quelques principes intangibles tels que : la reconnaissance et l'acceptation de l'autre dans l'acte de reproduction, l'altérité de la vie sexuelle, le lien généalogique paternel et maternel, la temporalité de la vie. La procréation implique et impose de telles règles dont le rappel doit faire comprendre que tout n'est pas possible et que tout n'est pas permis.

"Le désir légitime de faire naître un enfant n'est pas un droit imprescriptible de l'être humain qui justifierait l'acharnement procréatif et l'indifférence à l'égard de l'enfant à naître.

"Sur l'intérêt de l'enfant à naître :

"Claire G... invoque la condamnation de l'eugénisme en droit français pour interdire au défendeur toute discussion sur l'éventualité d'une infection par le virus du SIDA du sperme déposé par son mari.

"Cet argument ne peut à lui seul défendre au CECOS MIDI-PYRENEES toute considération sur la possibilité de cette contamination. Si le rappel de la condamnation de l'eugénisme est, de nos jours, opportun afin d'éviter toute dérive scientifique vers le mythe de l'enfant parfait, force est de constater que la société tolère, et a toujours toléré, certaines pratiques relevant de l'eugénisme. La loi elle-même a récemment déplacé les frontières entre l'eugénisme acceptable et l'eugénisme condamnable. La législation autorisant l'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique - loi n° 75.17 du 17 janvier 1975, article 5 - lorsqu'il "existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable", mais aussi la multiplication des diagnostics prénataux, la pratique admise des centres de conservation de sperme consistant à trier les donneurs afin d'éviter la transmission d'une maladie génétique révèlent l'existence d'un eugénisme socialement accepté.

"Dès lors, ce n'est pas sur le fondement de la condamnation de l'eugénisme, qui n'est que relative, qu'il peut être fait interdiction au CECOS MIDI-PYRENEES de s'interroger sur les conséquences éventuelles d'un acte médical sur la santé d'un enfant à naître. Par ailleurs, ne serait-ce pas nier les dispositions de l'article 39 du code de déontologie des médecins qui leur donne "toujours le droit de refuser des soins pour des raisons professionnelles ou personnelles."

"L'intérêt juridique ou psychologique de l'enfant à naître ne devrait pas, selon Claire G..., être pris en considération. L'impossibilité juridique de déterminer la filiation de l'enfant ne serait pas un motif de refus de problème de société et à des situations de fait créées par l'évolution de la science.

"En l'espèce, il est certain que l'enfant qui pourrait naître de l'insémination de Claire G... serait dans l'impossibilité juridique d'établir sa filiation paternelle légitime ou naturelle. Dans ces conditions, il n'appartient pas au Tribunal de donner son aval à la création de telles situations. En effet, il est essentiel de ne s'écarter que le moins possible et avec prudence du droit commun de la filiation afin de ne pas soumettre un enfant à des règles exorbitantes qui l'exclueraient de l'ordre juridique et nuiraient à son intérêt.

"Enfin, devrait-on ignorer le désarroi psychologique d'un enfant qui découvrira être issu d'un homme mort plusieurs années avant sa naissance et faudrait-il méconnaître la difficulté de grandir en l'absence d'un père ?

"Toutes ces interrogations sont légitimes et ne doivent pas être esquivées tant il est essentiel qu'en matière de procréation artificielle les droits de l'enfant tracent la limite du droit à l'enfant.

"En conséquence, la demande en restitution de Claire G... qui ne peut trouver sa justification ni dans le droit des contrats, ni dans les principes



généraux du droit des personnes doit être rejetée ainsi que toutes ses demandes accessoires.

"Le CECOS MIDI-PYRENEES devra, donc, à l'expiration d'un délai de 3 mois après la signification du présent jugement procéder à la destruction de la totalité du sperme déposé par Michel G... dans des conditions identiques à celles habituellement utilisées pour détruire les prélèvements lorsque le délai maximum de conservation de dix ans est écoulé.

## 2.5. La question du désaveu de paternité

● T.G.I. Bobigny - 18 janvier 1990

"(...)

"S'agissant d'une action intéressant l'état des personnes et donc d'ordre public, le consentement du demandeur à l'insémination de son épouse ne peut s'analyser comme une renonciation à toute action postérieure en désaveu ;

"Sur le bien-fondé : - Il est inutile, en l'espèce, de procéder à l'expertise proposée par le demandeur, dans la mesure où il est amplement établi et non contesté que l'azoospermie dont il est atteint s'oppose à ce qu'il puisse être le père biologique de l'enfant ;

"Par contre dans la mesure où il a donné son consentement à l'insémination de sa femme par le sperme d'un tiers, il n'est pas possible d'admettre que le seul fait qu'il soit établi qu'il n'est pas le père biologique de l'enfant rende automatiquement fondée son action en désaveu.

"Une telle solution permettrait en effet au mari de la mère ayant accepté l'insémination de sa femme de revenir sur son consentement, sans même avoir à alléguer des motifs circonstanciés, et aboutirait à supprimer à un enfant, dont la conception a été voulue délibérément, une paternité, alors même qu'il serait dans l'impossibilité d'en établir une autre à l'égard d'un père biologique qui, de par l'organisation du procédé de l'insémination artificielle pratiquée dans le cadre d'un organisme comme le CECOS, est inconnu et doit le rester. La recherche de la vérité biologique dans un tel cas conduit à une impasse et à une solution contraire à l'intérêt de l'enfant, et ce dans la mesure où la volonté des parents s'est superposée sciemment, et grâce aux techniques scientifiques, au jeu de la filiation légitime tel qu'envisagé par le système légal. Il faut admettre, dans ces conditions que, dans le droit actuel, la volonté des parents puisse jouer un rôle positif à côté de l'effet de la loi, et en tirer des conséquences ;

"L'argument du bien-fondé automatique de l'action en désaveu du seul fait que le demandeur ne peut être le père biologique de l'enfant doit donc être rejeté.

"(...)

"Par ces motifs, vu l'avis écrit de M. le procureur de la République, déclare X... recevable mais mal fondé en sa demande en désaveu de l'enfant.

(...)

• **Cour d'Appel de Paris (1ère ch. c.), 29 mars 1991.**

"La Cour - Considérant qu'aux termes de l'art. 312 C. civ., le mari peut désavouer l'enfant né de son épouse s'il justifie de faits propres à démontrer qu'il ne peut pas en être le père ;

"Considérant que cette règle a été instituée en considération de la seule paternité biologique, et que son application à la lettre dans la présente espèce conduirait à admettre le désaveu de M. B... , qui apporte la preuve qu'il ne peut pas être le père biologique de l'enfant en raison d'un état de stérilité médicalement avéré ;

"Considérant, cependant, qu'un tel résultat n'est pas admissible dans le cas où le mari a accepté l'insémination artificielle avec donneur, car cette solution l'autoriserait à rétracter le consentement donné à l'application d'un remède à sa propre stérilité, sans avoir à justifier que cette révocation procède d'une cause légitime ;

"Considérant que la solution doit être recherchée dans la finalité de l'art. 312 C. civ., confrontée à l'évolution de la notion de parenté ;

"Considérant que la finalité du texte est de permettre au mari d'écarter les effets de la présomption légale de paternité à l'égard d'un enfant qu'il ne peut pas reconnaître comme étant le sien ;

"Considérant que l'évolution des moeurs et des techniques médicales de procréation assistée a conduit à donner aux notions de paternité et de maternité un contenu nouveau, dont les conséquences sur le plan du droit doivent être définies au regard des textes, par une adaptation de la règle à ce contexte nouveau, où la parenté, sous ses formes nouvelles, légalement admises, ne se définit plus exclusivement par le lien biologique, mais par d'autres aspects, essentiellement psychologiques et sociologiques ; qu'ainsi le recours, par un couple marié, à l'insémination artificielle avec donneur anonyme a pour finalité de créer, par la volonté commune des époux, une paternité de substitution, acceptée en raison même de son indétermination biologique, comme le fruit de l'engagement des époux de concevoir, par ce moyen, un enfant qu'ils s'engagent ensemble à accueillir et à traiter comme leur enfant légitime ;

"Considérant que cette volonté et cette responsabilité communes des deux époux modifie le contenu même de la parenté et exige une adaptation corrélative de la mise en oeuvre du désaveu de paternité, dès lors que la paternité ne peut plus être considérée sous son aspect exclusivement biologique ;

"Considérant, spécialement, en ce qui concerne la preuve incombant au mari, qu'il convient de soumettre le désaveu à la preuve que l'enfant n'a pas la paternité indéterminée voulue par les époux et qui devait fonder sa légitimité, et qu'ainsi, le mari ne peut pas en être le père, au sens de l'art. 312 précité ;

"Considérant qu'en l'espèce, M. B... est en conséquence recevable à apporter la preuve que l'enfant Julien n'est pas né de l'insémination artificielle, et

qu'il y a lieu de faire droit à la demande d'expertise, propre à apporter à la Cour tous les éléments utiles sur ce point ;

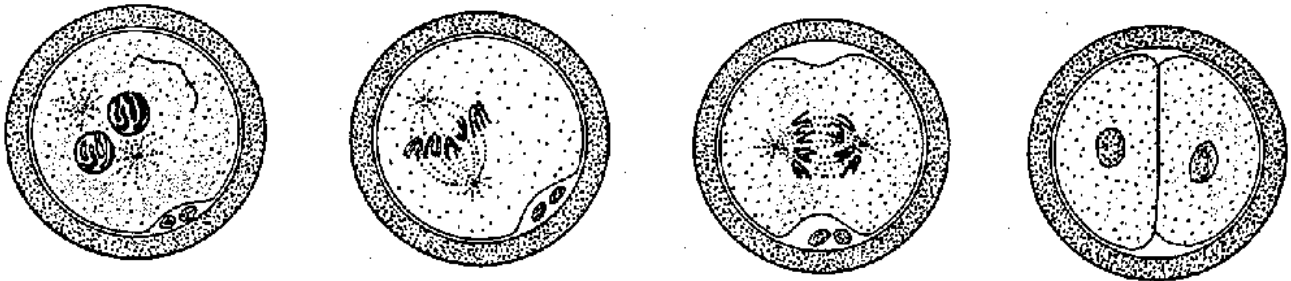
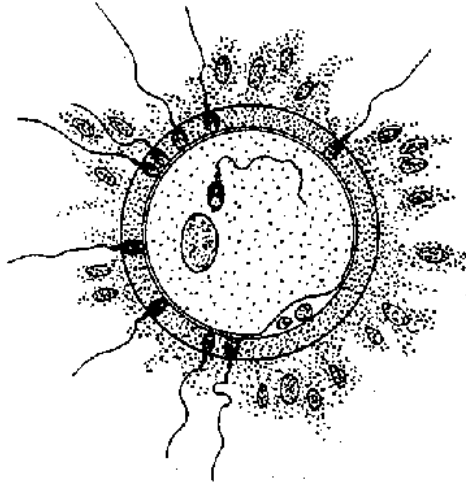
"Considérant que cette mesure doit être ordonnée avant-dire droit sur les conséquences éventuelles d'un désaveu, et notamment la recherche de la responsabilité civile de M. B..., qui ne pourra être reconnue dans le cas, exclusif de toute faute de sa part, où l'expertise révélerait que l'enfant est né de relations extraconjugales ;

"Par ces motifs, réformant le jugement, - Dit que le désaveu de l'enfant Julien, né le 26 février 1988 de Mme F..., alors épouse de M. B..., est soumis à la preuve que l'enfant n'a pas été conçu par insémination artificielle avec donneur(...).

### III - PROCESSUS PROCRÉATIF ET STATUT DES RECHERCHES

#### 3.1. Embryogenèse humaine

- La syngamie marque le début du processus procréatif :



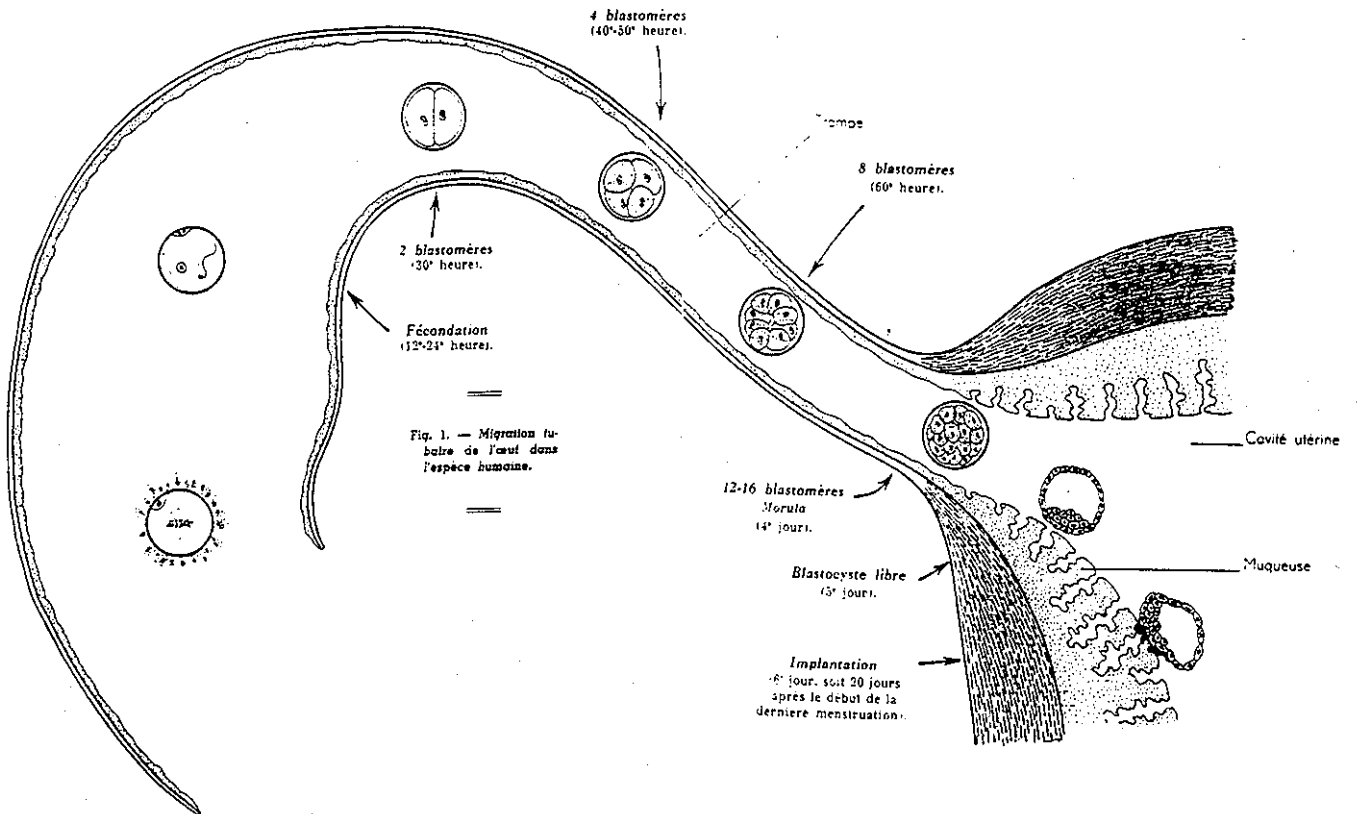
Légende :

Fig. 2 - Phénomènes morphologiques de la fécondation

- a) Le spermatozoïde vient de pénétrer dans l'ovule : le deuxième globule polaire est éliminé (on n'a pas représenté ici la division du premier globule polaire).
- b) Formation des deux pronucléi.
- c) Métaphase de la première mitose de segmentation : le stock chromosomique normal est reconstitué.
- d) Anaphase de la première mitose de segmentation.
- e) Les deux premiers blastomères, encore entourés de la zone pellucide.

("Embryologie" Tuchmann, Dupressis - Masson 1971)

• Au cours de la première semaine du développement, l'oeuf, par segmentation, se transforme en "morula", puis en se creusant d'une cavité, devient "blastocyste".



### 3.2. Utilisation des zygotes pour la recherche

• Le rapport Warnock (G.B, Juillet 1984) s'est prononcé favorablement pour l'utilisation de zygotes à des fins de recherche jusqu'au 14ème jour.

"Les enquêtes nous ont apporté une grande variété d'opinions sur ce sujet. L'un des arguments est d'ordre strictement utilitariste : l'éthique des expériences sur les embryons doit être déterminée par l'équilibre entre l'avantage et l'inconvénient ou le plaisir et la douleur. Par conséquent, tant que l'embryon ne peut ressentir de douleur, prétend-on, le traitement subi est sans incidence. Selon cet argument, la durée limite pour le développement in vitro et pour les recherches sur l'embryon peut être fixée soit au moment où les ébauches du système nerveux central peuvent être repérées, soit lorsqu'une activité fonctionnelle apparaît pour la première fois. Si la première hypothèse est choisie, ceci impliquerait une limite de 22 à 23 jours après la fécondation, lorsque le tube neural commence à se fermer. En ce qui concerne la seconde, au stade actuel de nos connaissances, le début de l'activité fonctionnelle du système nerveux central ne peut pas être utilisé pour fixer avec précision une limite à la recherche, car ce moment n'est pas connu ; mais on pense généralement qu'il se produit plus tard dans la grossesse. Qu'ils choisissent l'une ou l'autre limite, ses partisans suggèrent de soustraire quelques jours afin qu'il soit impossible que l'embryon ressente une souffrance.

"Le "Royal college of obstetricians and gynaecologists" a suggéré que le développement in vitro des embryons ne devrait pas être autorisé au-delà d'une limite de 17 jours, car c'est le moment où débute le développement neural. La "British Medical Association" est favorable à une limite de 14 jours et un certain nombre de groupes, notamment le "Medical Research Council" et le "Royal Collège of physicians" a suggéré que la limite soit fixée à la fin de la phase d'implantation. Enfin, certains groupes qui nous ont donné leur avis ont demandé qu'aucun embryon ne puisse être utilisé pour la recherche au-delà du début de la phase d'implantation.

#### Le point de vue de la commission d'enquête

"Comme nous l'avons vu, l'utilisation des embryons humains dans la recherche est refusée parce que chaque embryon est un être humain potentiel. L'un des points de références dans le développement de l'individu est la formation de la gouttière primitive. La plupart des spécialistes la situe environ vers le 15ème jour après la fécondation. Ceci marque le début du développement individuel de l'embryon. Le choix de cette limite est compatible avec l'opinion de ceux qui privilégient la fin de la phase d'implantation comme limite. Nous avons par conséquent estimé qu'une date plus précoce que celle-ci serait souhaitable pour mettre fin aux recherches sur l'embryon. Nous recommandons qu'aucun embryon humain vivant provenant d'une fécondation in vitro, congelé ou non congelé, ne puisse être maintenu en vie sans être transplanté chez une femme au-delà de quatorze jours après la fécondation, et ne puisse être utilisé comme sujet de recherche au-delà de quatorze jours après la fécondation. Cette période de quatorze jours ne comprend pas toute la période pendant laquelle l'embryon peut avoir été congelé. Nous recommandons en outre que soit considéré comme un délit le fait de détenir ou d'utiliser comme sujet de recherche, au-delà de cette limite, un embryon humain vivant provenant d'une fécondation in vitro.

Nous recommandons qu'aucun embryon ayant été utilisé pour la recherche ne soit transplanté chez une femme.

"L'organisme de contrôle devra également se préoccuper de l'origine des embryons qui seront utilisés. Il existe un certain nombre de sources possibles d'embryons humains destinés à la recherche. Premièrement, comme nous le remarquons dans le chapitre 5, les procédés de FIV actuels entraînent souvent la production de plusieurs embryons "surnuméraires" qui ne seront pas transplantés chez une femme et qui, s'ils ne sont pas nécessaires à des fins de traitement, pourraient être utilisés par la recherche. Deuxièmement, il est naturellement possible de produire des embryons in vitro en utilisant des ovules et du sperme de donneurs dans l'unique but de les utiliser pour la recherche. Troisièmement, une autre source serait les embryons qui sont produits au cours de recherches portant par exemple sur la capacité de fécondation des ovules et des spermatozoïdes, alors que le but initial de la recherche n'était pas d'engendrer des embryons.

"Nous sommes persuadés que les embryons "surnuméraires" peuvent être utilisés comme sujets de recherche et nous recommandons en conséquence qu'il soit nécessaire d'obtenir le consentement pour utiliser ou supprimer des embryons "surnuméraires". Nous recommandons à titre de bonne pratique qu'aucune recherche ne soit entreprise sur un embryon surnuméraire sans l'accord donné en toute connaissance de cause par le couple pour lequel l'embryon a été conçu, lorsque cela est possible.

"La Commission d'enquête a éprouvé bien des difficultés pour régler le problème discuté dans les paragraphes suivants et ses membres y ont longuement réfléchi. Tout en convenant que les recherches sur des embryons surnuméraires peuvent être légitimement entreprises, certains membres font une distinction morale nette entre l'utilisation par la recherche d'embryons disponibles de manière incidente, parce qu'ils ne sont pas nécessaires à un traitement, et d'autre part la création d'embryons engendrés uniquement à des fins de recherche et pour lesquels le transfert chez une femme est hors de question. Ceci comprend les embryons qui sont créés comme produit dérivé des recherches sur la fécondation. Ces personnes affirment que la conception d'un embryon sans possibilité d'implantation n'est pas compatible avec le statut spécial qui selon l'ensemble de la Commission d'enquête devrait être accordé à l'embryon humain. De même, d'autres font valoir que c'est la fécondation elle-même qui est unique et qu'elle ne devrait pas être entreprise lorsqu'il n'y a aucune chance que le potentiel de développement humain ainsi créé se réalise.

"Tous les membres qui sont hostiles à la génération délibérée d'embryons pour la recherche reconnaissent que cela pourrait ralentir le rythme de celle-ci et que l'utilisation des seuls embryons fortuitement disponibles ne permettra pas de mener tout type de recherche. Même si ces recherches-là avaient principalement pour objectif de pallier la stérilité et de prévenir les maladies héréditaires, ils sont persuadés que, quel que soit le handicap pour le progrès scientifique, il serait immoral de créer des embryons humains aux seules fins de la recherche.

"Ceci entraîne encore une autre critique : une fois qu'il aura été jugé admissible d'autoriser la génération d'embryons avec la seule intention de les utiliser pour des recherches, ceci ouvrira la voie à un emploi toujours croissant des embryons pour les recherches de routine de moindre importance, quelle que puisse avoir été à l'origine l'intention de la

réglementation. Une fois qu'on est engagé sur la "pente glissante" de la création délibérée des embryons, il est difficile d'arrêter le danger. Pourtant, peut-on dire, les recherches sur les embryons peuvent être justifiées à condition que les embryons utilisés comme sujets de recherche soient conçus, non pas avant tout pour la recherche, mais pour signaler un cas particulier de stérilité. Cet argument repose en partie sur la doctrine que les philosophes dénomment "le double effet" : un acte qui serait condamnable s'il était choisi pour lui-même peut être justifié s'il est le produit dérivé d'un autre acte bien intentionné. Selon ce point de vue, il n'y aurait donc pas d'acceptation globale de la recherche sur les embryons, mais une acceptation portant uniquement sur les cas limités où il existe des embryons "surnuméraires". Les partisans de cette théorie soutiendront qu'il serait préférable, pour des raisons morales, qu'il n'y ait aucune recherche sur les embryons plutôt qu'une recherche qui génère des embryons quelles que soient les circonstances.

"D'autres membres ne faisaient pas la même distinction entre les embryons surnuméraires et ceux qui sont délibérément créés. Ils affirment que si l'on doit vraiment autoriser la recherche sur les embryons humains, le fait que les embryons soient disponibles de manière incidente ou qu'ils soient conçus pour la recherche a peu d'importance. Dans aucun des deux cas, ces embryons n'ont une chance de vie puisque ni dans l'un ni dans l'autre, ils ne seront transplantés dans un utérus. Par ailleurs, dans les deux cas, les recherches seraient soumises aux limites indiquées ci-dessus et le statut moral de l'embryon serait le même, avec la même limite de quatorze jours.

"Les membres qui ont cette conviction accordent une grande importance au fait que l'interdiction de la production d'embryons destinés spécifiquement à la recherche limiterait gravement l'étendue et la valeur scientifique des recherches menées sur les embryons humains, et dans certains domaines, l'empêcherait même totalement. En outre, même si certains gamètes étaient donnés uniquement pour la recherche, il serait impossible d'entreprendre une recherche sur le processus de la fécondation elle-même en utilisant des ovocytes et des spermatozoïdes humains puisqu'elle aboutirait nécessairement dans certains cas à la production d'un embryon. Or les recherches sur la fécondation des ovules conservés par congélation sont essentielles si l'on veut qu'il soit possible un jour d'employer des ovules congelés pour le traitement de la stérilité. Il existe encore un autre argument en faveur de la conception d'embryons pour la recherche : c'est qu'en raison du succès des techniques de congélation, il y aura de moins en moins d'embryons disponibles pour la recherche. Car les couples préféreront sans doute congeler les embryons qui ne pourraient pas être utilisés immédiatement dans un traitement par FIV, pour en disposer soit si le premier transfert d'embryon a échoué, soit pour une grossesse ultérieure. De plus, les embryons ne sont pas forcément une base de travail idéale pour la recherche. De manière inévitable et tout à fait logique, les embryons qui se développent le mieux sont transférés chez la mère et les "surnuméraires" ont tendance à être moins bons. Ceci pourrait bien avoir une incidence sur tout projet de recherche.

"Les membres de la Commission d'enquête qui se sont déclarés partisans d'autoriser la recherche sur des embryons surnuméraires étaient cependant divisés sur un point : fallait-il permettre des recherches sur des embryons conçus spécialement à cette fin ou engendrés à la suite d'autres recherches ?



"Mais nous sommes pourtant convenus que le problème est d'une telle importance qu'il devrait être réglé par la législation et non laissé à la libre appréciation de l'organisme de contrôle. Malgré nos divergences sur ce point, la majorité d'entre nous recommande que la législation prévoie que des recherches puissent être entreprises sur tout embryon résultant d'une fécondation in vitro, quelle que soit sa provenance, jusqu'à la fin du 14ème jour après la fécondation, mais sous réserve de toutes les autres restrictions qui peuvent être imposées par l'organisme de contrôle".

### **Extraits de la Human Fertilisation and Embryology Act 1990**

#### **Définitions**

"Article 1 (1) :

"Dans cette loi, sauf s'il en est statué autrement :

- a) embryon signifie un embryon humain fécondé dans lequel le processus de fertilisation est complet et
- b) les références à un embryon incluent l'oeuf dans le processus de fécondation, et, à cette fin, la fécondation n'est pas complète jusqu'à l'apparition d'une cellule dizygote".

"Article 2 (2) :

"En ce qui concerne les embryons et les gamètes, les références faites dans la présente loi à la notion de conservation visent la conservation pendant la préservation, qu'il s'agisse de cryopréservation ou tout autre moyen ; les embryons et les gamètes ainsi conservés sont cités dans la présente loi "stockés" (les mots "stocker" ou "stockage" sont à interpréter en conséquence).

(...)

#### **Activités régies par la loi :**

##### **"Interdictions relatives à l'embryon.**

"3. (1) Personne ne peut :

- "(a) provoquer la création d'un embryon, ou
- "(b) conserver un embryon ou en faire usage,

"s'il n'en a pas reçu l'autorisation expresse.

"(2) Personne ne peut placer chez une femme :

- "(a) un embryon vivant autre qu'un embryon humain, ou
- "(b) des gamètes autres que des gamètes humains.

"(3) Une autorisation ne peut permettre :

- "(a) la conservation ou l'utilisation d'un embryon après l'apparition de la ligne primitive,
- "(b) le placement d'un embryon humain chez un animal,
- "(c) la conservation ou l'utilisation d'un embryon dans des conditions interdites par les règlements <sup>(1)</sup> ou,
- "(d) la substitution au nucléus d'une cellule d'embryon d'un nucléus issu d'une cellule d'une autre personne, d'un autre embryon ou d'un développement ultérieur d'embryon.

"(4) en ce qui concerne la sous-section 3 (a) ci-dessus, la ligne primitive doit être considérée comme apparaissant chez un embryon au plus tard à la fin du 14<sup>ème</sup> jour à compter de la fusion des gamètes, la période pendant laquelle l'embryon est stocké n'étant pas prise en compte.

(...)

## **Annexe 2**

### **"Activités pour lesquelles une autorisation peut être délivrée.**

(...)

### **"Autorisation pour le traitement médical.**

"1. (1) Une autorisation dans ce paragraphe peut permettre ce qui suit, pourvu que ce soit un traitement médical :

- "(a) la création d'un embryon in vitro,
- "(b) la conservation des embryons,
- "(c) l'utilisation des gamètes,
- "(d) les pratiques destinées à s'assurer que les embryons sont dans une condition appropriée pour être placés chez une femme ou pour déterminer si des embryons sont appropriés à cette fin,
- "(e) le placement d'un embryon chez une femme,
- "(f) le mélange du sperme à un oeuf de hamster, ou un autre animal spécifié dans des directives <sup>(2)</sup>, dans le but de tester la fertilité ou la normalité du sperme, mais seulement si ce qui en est issu est détruit quand le test est achevé et, en toute hypothèse, avant le stade de formation de deux cellules,

"(...)

"(4) Une autorisation dans ce paragraphe ne peut permettre l'altération de la structure génétique qu'une quelconque cellule dès qu'elle fait partie d'un embryon.

(...)

### **Autorisation pour la recherche**

"3. (1) Une autorisation dans ce paragraphe peut permettre ce qui suit :

1 Edictés par le Secrétaire d'Etat après approbation du Parlement (art. 45 (4)).

2 Edictés par l'Autorité instituée par la loi, la Human Fertilisation and Embryology Authority (art. 23).

- "(a) la création d'embryon in vitro, et
- "(b) la conservation et l'utilisation de ces embryons, dans le cadre d'un projet de recherche spécifié dans l'autorisation.

"(2) Une autorisation dans ce paragraphe ne peut permettre que des activités (de recherche) qui apparaissent à l'Autorité comme nécessaires ou désirables à des fins de :

- "(a) promotion du progrès du traitement de l'infertilité,
- "(b) développement des connaissances sur les causes des maladies congénitales,
- "(c) développement des connaissances sur les causes de fausses-couches,
- "(d) mise au point de techniques plus efficaces de contraception, ou mise au point de méthodes pour détecter la présence d'anomalies chromosomiques ou géniques avant l'implantation, ou pour toute autre fin spécifiée dans les règlements.

● **En Allemagne, la Commission Benda présentait ses conclusions sur ce sujet en novembre 1985 :**

"De multiples recherches peuvent aujourd'hui déjà être conduites sur un système de culture de cellules en éprouvette. D'autres sont menées sur des embryons d'animaux. La nécessité de mener de telles recherches sur des embryons humains, si elle existe, n'existe en tous cas que pour des questions particulières qui ne peuvent être éclaircies que chez l'homme ou dans les premiers stades du développement humain ; la nécessité de telles recherches sur les embryons humains est diversement appréciée par la communauté scientifique. En particulier, on ignore encore si les questions scientifiques actuelles ne peuvent pas être résolues par d'autres expériences -par exemple sur les animaux.

"Eu égard à l'exigence éthique de ne jamais utiliser la vie humaine comme moyen vers un but, l'expérimentation sur la vie humaine doit soulever une réserve de principe. Même si un embryon de deux ou quatre cellules dont le transfert serait dès l'origine exclu, ne subissait aucun préjudice du fait de la recherche, le respect de la vie humaine exige toutefois de restreindre la recherche sur les ovules fécondés au cas où elle peut contribuer de manière décisive à préserver une autre vie humaine.

"Une majorité significative des membres du groupe de travail condamne en principe -et quelques-uns des membres considèrent comme inadmissible dans tous les cas- la fécondation d'ovule humain dans un but de recherche. Des embryons ne devraient être conçus in vitro que si l'objectif est d'offrir au moins la possibilité à l'embryon de devenir un être humain. C'est pourquoi une majorité prépondérante du groupe s'est prononcé pour la résolution suivante.

#### **Résolution :**

"La conception d'embryons humains dans un but de recherche n'est pas en principe justifiable. Au reste, les essais sur les embryons humains ne sont justifiables que s'ils sont utiles pour reconnaître, empêcher ou écarter une maladie chez l'embryon concerné ou s'ils servent à développer des connaissances médicales précises et primordiales.

"En revanche, certains membres du groupe de travail n'ont pas voulu exclure en général la possibilité de concevoir des embryons humains dans le but d'entreprendre sur eux, dans les premiers stades du développement cellulaire, des recherches, dans la mesure où ces expériences seraient particulièrement primordiales pour la recherche.

("Fécondation in vitro, analyse du génome humain et thérapie génique" Documentation Française, Nov. 1985)

Le rapport recommandait :

"Il est recommandé au législateur d'empêcher les expérimentations sur les embryons, injustifiables, au sens du présent rapport, par des mesures de sécurité appropriées et des sanctions correspondantes.

Motivation :

"On se référera aux explications qui précèdent sur la problématique d'une recherche sur les embryons humains.

"Malgré les divergences de conception, ci-dessus mentionnées, entre les membres du groupe, l'accord s'est fait sur la nécessité que soit restreinte aux cas de figure cités, l'autorisation de recherche.

"Le législateur devrait soumettre la réalisation d'un projet concret de recherche à une autorisation préalable d'une autorité habilitée par la puissance publique, qui pourrait être le cas échéant, les commissions d'éthique des Chambres de médecins statuant par un vote.

• La loi du 13 décembre 1990 dispose à cet égard :

### § 2. Utilisation abusive d'embryons humains

"(1) Quiconque aura aliéné un embryon humain conçu de façon extracorporelle ou prélevé sur une femme avant la période de nidation dans l'utérus, ou l'aura cédé, acquis ou utilisé à des fins autres que visant à sa préservation, sera puni d'une peine de privation de liberté pouvant aller jusqu'à trois ans, ou d'une amende.

"(2) Sera puni des mêmes peines quiconque provoquera le développement extracorporel d'un embryon humain à des fins autres que d'initier une grossesse.

"(3) La simple tentative est passible de sanctions pénales.

### § 3. Interdiction de la sélection du sexe

"Quiconque aura entrepris de féconder artificiellement un ovocyte humain avec un spermatozoïde sélectionné en fonction de ses chromosomes sexuels, sera puni d'une peine de privation de liberté pouvant aller jusqu'à un an ou d'une amende. La présente disposition ne s'applique pas au cas où la sélection du spermatozoïde par un médecin aura été faite dans le but de protéger l'enfant contre une myopathie de Duchenne ou une maladie héréditaire grave d'un type comparable et liée au sexe, et si la maladie

menaçant l'enfant a été reconnue d'une particulière gravité par le service compétent au regard de la réglementation en vigueur dans le Land concerné.

#### **§ 4. Fécondation et transfert d'embryon autoritaires et fécondation artificielle post-mortem**

"(1) Sera puni d'une peine de privation de liberté pouvant aller jusqu'à trois ans, ou d'une amende quiconque aura :

"1. entrepris de féconder artificiellement un ovocyte sans que la femme dont l'ovocyte doit être fécondé ni que l'homme dont le sperme doit être utilisé pour la fécondation aient donné leur consentement ;

"2. entrepris de transférer un embryon à une femme sans le consentement de celle-ci ou

"3. en toute connaissance de cause, fécondé artificiellement un ovocyte avec le sperme d'un homme après son décès.

"(2) Ne sera pas punie dans le cas visé à l'article (1) alinéa 3, la femme sur laquelle aura été effectuée la fécondation artificielle.

#### **§5. Modification artificielle de cellules sexuelles humaines au cours de la gamétogénèse**

"(1) Quiconque aura modifié artificiellement l'information génétique contenue dans une cellule sexuelle humaine à n'importe quel stade de la gamétogénèse sera puni d'une peine de privation de liberté pouvant aller jusqu'à cinq ans, ou d'une amende.

"(2) Sera puni des mêmes peines quiconque aura utilisé pour une fécondation un gamète humain dont l'information génétique aura été artificiellement modifiée.

"(3) La simple tentative est passible de sanctions pénales.

"(4) L'article (1) est sans objet dans les cas suivants :

"1. modification artificielle de l'information génétique d'un gamète en dehors du corps humain, s'il est exclu de l'utiliser pour une fécondation ;

"2. modification artificielle de l'information génétique contenue dans la cellule sexuelle humaine à n'importe quel stade de la gamétogénèse, qu'elle ait été prélevée sur quelque corps que ce soit : un conceptus mort, un être humain vivant ou décédé, s'il est exclu :

- a) que celle-ci soit transférée sur un embryon, un foetus, ou un être humain, ou
- b) que cela produise un gamète,

"3. inoculation, traitements chimiothérapeutiques, par rayons ou autres n'ayant pas pour objectif une modification de l'information génétique de la cellule sexuelle humaine au cours de la gamétogénèse.

## § 6. Clones

"(1) Quiconque aura provoqué artificiellement la formation d'un embryon humain porteur de la même information génétique qu'un autre embryon, foetus, être humain vivant ou décédé, sera puni d'une peine de privation de liberté pouvant aller jusqu'à cinq ans, ou d'une amende.

"(2) Sera puni des mêmes peines quiconque aura transféré sur une femme un embryon tel que défini à l'article (1).

"(3) La simple tentative est passible de sanctions pénales.

## § 7. Création de chimères et d'hybrides

"(1) Quiconque aura entrepris :

"1. de mettre en présence, en vue de les faire fusionner, des embryons porteurs d'informations génétiques différentes en utilisant pour ce faire au moins un embryon humain.

"2. de réunir un embryon humain et une cellule contenant d'autres informations génétiques que les cellules de l'embryon et susceptible de continuer à se différencier avec celui-ci, ou

"3. de produire un embryon susceptible de se différencier, par fécondation d'un ovocyte humain avec le sperme d'un animal ou fécondation d'un ovocyte animal avec le sperme d'un homme, sera puni d'une peine de privation de liberté pouvant aller jusqu'à cinq ans ou d'une amende.

"(2) Sera puni des mêmes peines quiconque aura entrepris :

"1. de transférer :

a) sur une femme ou,

b) sur un animal

un embryon formé suite à une manipulation telle que définie à l'article (1) ;

"2. ou de transférer un embryon humain sur un animal.

## § 8. Définition des concepts

"(1) Dans l'esprit de la présente loi, "embryon" s'entend dès qu'il y a fécondation et susceptibilité de développement de l'oeuf humain, à partir de la fusion des noyaux cellulaires, ainsi qu'au sens de toute cellule totipotente prélevée sur un embryon, susceptible de se diviser si les autres conditions nécessaires sont réunies, et de se développer jusqu'à former un individu.

"(2) L'oeuf humain fécondé s'entend comme susceptible de développement au cours des premières 24 heures suivant la fusion des noyaux cellulaires, à moins qu'ait été constatée, dès avant l'écoulement de cette période, l'impossibilité pour l'oeuf en question de se développer au-delà du stade unicellulaire.

"(3) Au sens de la présente loi, "cellule sexuelle à n'importe quel stade de la gamétogénèse" s'entend comme cellule située sur une "lignée" cellulaire menant à l'oeuf fécondé jusqu'aux ovocytes ou spermatozoïdes de l'être humain issu de cette cellule, ainsi qu'au sens d'ovocyte, depuis l'introduction ou l'intrusion du spermatozoïde jusqu'à la fécondation achevée avec la fusion des noyaux cellulaires.

(Traduction de S. JACQUOT-DAVID et E. DAVID,  
Ethique, 1, 2, 1991)

● "En Espagne, la loi du 22 novembre 1988, "relative aux techniques de reproduction assistée", encadre les recherches sur les "pré-embryons" jusqu'à 14 jours :

"Extraits de l'exposé des motifs :

"Généralement, on accepte le terme "pré-embryon" aussi appelé "embryon préimplantatoire", qui correspond à la phase de préorganogénèse : pour désigner le groupe de cellules résultant de la division progressive de l'ovule à partir du moment où il est fécondé jusqu'à environ 14 jours plus tard, lorsqu'il niche de façon stable à l'intérieur de l'utérus -le processus d'implantation qui a commencé quelques jours avant étant terminé- et qu'il apparaît sous sa forme primitive.

(...)

"Pour sa part, le Tribunal constitutionnel espagnol, par sentence du 11-4-1985 expose que la "vie humaine est un devenir, un processus qui commence à la gestation, au cours de laquelle une réalité biologique prend configuration humaine corporelle et sensitive qui finit au moment de la mort" ; il est donc évident que le moment de l'implantation doit avoir une valeur biologique, car avant lui, le développement embryologique se meut dans l'incertitude, et grâce à lui commence la gestation et se vérifie la réalité biologique que représente l'embryon. Enfin, par foetus, considéré comme la phase la plus avancée du développement embryologique, on entend l'affirmation suivant laquelle on se réfère au développement embryonnaire lui-même, on peut dire que ces différentes phases sont embryologiquement différenciables, comme devrait l'être leur valeur d'un point de vue éthique, et également leur protection juridique, ce qui permet d'ajuster, sur le plan de l'argument, le travail du législateur à la vérité biologique de notre temps et à son interprétation sociale sans distorsions.

"Compte tenu du fait que la fécondation in vitro et la cryopréservation permettent d'obtenir des gamètes et des ovules fécondés, ceci non seulement pour réaliser les techniques de Reproduction Assistée sur les donneurs ou d'autres personnes, mais aussi également pour des manipulations diverses, de caractère diagnostique, thérapeutique ou industriel (pharmaceutique), de recherche ou d'expérimentation, il est évident que les matériaux embryologiques ne peuvent être utilisés librement et de façon incontrôlée, et que leur mise à disposition, leur commerce, leur utilisation et leur transport doit être réglementé et autorisé, de même que les Centres ou Services qui les manipulent ou dans lesquels ils sont déposés".

(Traduction : Ambassade de France)

**Extraits de la loi du 27 novembre 1988 :**

**"Article 3**

"Est interdite la fécondation d'ovules humains à n'importe quelle fin autre que la procréation humaine".

(...)

**"Article 14**

"1. Les gamètes pourront être utilisés indépendamment à des fins de recherche fondamentale ou expérimentale.

"2. Est autorisée la recherche qui vise à perfectionner les techniques d'obtention et de maturation des ovocytes et celles de cryopréservation des ovules.

"3. Les gamètes utilisés dans la recherche ou l'expérimentation ne seront pas utilisés pour donner origine à des pré-embryons à des fins de procréation.

"4. Est autorisé le test du hamster pour évaluer la capacité de fertilisation des spermatozoïdes humains jusqu'à la phase de division en deux cellules de l'ovule du hamster fécondé, moment où sera interrompu le test. Sont interdites d'autres fécondations entre humains et animaux, excepté celles qui ont l'autorisation de l'autorité publique correspondante, ou, le cas échéant, de la Commission Nationale multidisciplinaire, si elle a des compétences déléguées".

**"Article 15**

"La recherche ou expérimentation sur des pré-embryons vivants ne sera autorisée que si elle remplit les conditions suivantes :

"1. Pour toute recherche sur des pré-embryons, à caractère diagnostique ou bien général, il sera nécessaire :

"a) D'avoir le consentement écrit des personnes dont ils proviennent y compris, le cas échéant, des donneurs, qui auront reçu au préalable une explication détaillée sur les fins poursuivies par la recherche et ses implications.

"b) Que les pré-embryons ne se développent pas in vitro au-delà de quatorze jours après la fécondation de l'ovule, sans compter le temps de leur éventuelle cryopréservation.

"c) Que la recherche se réalise dans des Centres sanitaires et par des équipes scientifiques multidisciplinaires légalisées, qualifiées et autorisées, sous contrôle des autorités publiques compétentes.

"2. Seule sera autorisée la recherche sur des pré-embryons in vitro viables :

"a) S'il s'agit d'une recherche appliquée de caractère diagnostique, et à des fins thérapeutiques ou préventives.



"b) Si le patrimoine génétique non pathologique n'est pas modifié:

"3. Seule sera autorisée la recherche sur des pré-embryons à d'autres fins que celle de vérifier sa viabilité ou de diagnostiquer :

"a) S'il s'agit de pré-embryons non viables,

"b) S'il est démontré scientifiquement qu'elle ne peut se réaliser sur le modèle animal.

"c) Si elle est réalisée sur la base d'un projet formellement présenté et autorisé par les autorités sanitaires et scientifiques compétentes ou, le cas échéant, par délégation, par la Commission Nationale multidisciplinaire.

"d) Si elle se réalise dans les délais autorisés".

#### "Article 16

"1. Dans les conditions prévues aux articles 14 et 15 de cette loi, est autorisé :

"a) Le perfectionnement des techniques de Reproduction Assistée et les manipulations complémentaires, de cryopréservation et de décongélation d'embryons, d'approfondissement de la connaissance des critères de viabilité des pré-embryons obtenus in vitro et de l'amélioration de la chronologie de leur transfert à l'utérus.

"b) La recherche fondamentale sur l'origine de la vie humaine dans ses phases initiales sur le vieillissement cellulaire, ainsi que sur la division cellulaire, la méiose, la mitose, la cytokinèse.

"c) Les recherches sur les processus de différenciation, d'organisation cellulaire et de développement du pré-embryon.

"d) Les recherches sur la fertilité et l'infertilité masculine et féminine, les mécanismes de l'ovulation, les échecs du développement des ovocytes ou de l'implantation d'ovules fécondés dans l'utérus, ainsi que sur les anomalies des gamètes et des ovules fécondés.

"e) Les recherches sur la structure des gènes et des chromosomes, leur localisation, identification et fonctionnement, ainsi que sur les processus de différenciation sexuelle dans l'être humain.

"f) Les recherches sur la contraception ou anticonception, comme celles en relation avec la création d'anti-corps modificateurs de la zone pellucide de l'ovule, la contraception d'origine immunologique, la contraception masculine ou celle ayant pour origine des implants d'hormones à action prolongée et durable.

"g) Les recherches sur les phénomènes d'histocompatibilité ou immunitaires, et les phénomènes de rejet entre le sperme et/ou les ovules fécondés et le milieu vaginal, le col ou la muqueuse de l'utérus.

"h) Les recherches traitant de l'action hormonale sur les processus de gamétogénèse et sur le développement embryonnaire.

"i) Les recherches sur l'origine du cancer et, en particulier, sur le chorioépithéliome.

"j) Les recherches sur les origines des maladies génétiques ou héréditaires, telles que les chromosopathies, les métabolopathies, les maladies infectieuses ou celles dues à des agents externes (mutagènes, tératogènes, physiques, chimiques ou autres, en particulier celles qui sont les plus graves.

"k) Toute autre recherche dont l'autorisation est considérée comme opportune par norme ou, le cas échéant, par la Commission Nationale multidisciplinaire, par délégation.

"2. Est interdite l'expérimentation sur des embryons vivants, obtenus in vitro, viables ou non, tant qu'il n'est pas prouvé scientifiquement que le modèle animal n'est pas adéquat pour les mêmes finalités. Si dans des protocoles expérimentaux déterminés il est démontré que le modèle animal n'est pas valable, l'expérimentation sur des pré-embryons humains non viables pourra être autorisée par les autorités compétentes ou par la Commission Nationale multidisciplinaire, par délégation.

"3. Tout projet d'expérimentation sur des pré-embryons non viables in vitro devra être accompagné d'un dossier réglementaire sur le matériel embryologique à utiliser, sa provenance, les délais de sa réalisation, et les objectifs poursuivis. Une fois le projet autorisé terminé, le résultat de l'expérimentation devra être transmis à l'instance ayant concédé cette autorisation.

"4. Est interdite l'expérimentation sur des pré-embryons dans l'utérus ou dans les trompes de Fallope".

#### "Article 17

"1. Les pré-embryons avortés seront considérés morts ou non viables, et en aucun cas ils ne devront être transférés de nouveau dans l'utérus et ils ne pourront pas être l'objet de recherche ou d'expérimentation dans les termes de cette loi.

"2. Est autorisée l'utilisation de pré-embryons humains non viables à des fins pharmaceutiques, diagnostiques ou thérapeutiques, préalablement connues et autorisées.

"3. Est autorisée l'utilisation de pré-embryons morts à des fins scientifiques, diagnostiques ou thérapeutiques".

"La loi du 28 décembre 1998 "concernant le don et l'utilisation de foetus humains ou de leurs cellules, tissus ou organes" encadre quant à elle l'utilisation de l'embryon à partir de son implantation".

#### Extraits de l'exposé des motifs :

(...)

"Cependant, la loi (1) 30/1979 ne prévoit pas la possibilité de réaliser le don de

cellules, tissus ou organes provenant d'embryons ou de foetus humains. Cette lacune est d'autant plus flagrante que l'application des techniques modernes de procréation assistée et leurs méthodes complémentaires grâce auxquelles sont mises à la disposition du médecin ou du chercheur des structures biologiques dans leurs premières phases, rendent possible le don de gamètes ou de cellules reproductrices et d'ovules fécondés in vitro. Les nouveaux procédés thérapeutiques qui utilisent les transplants ou implants de cellules ou d'organes embryonnaires et la technologie génétique de pointe, de même que la fabrication industrielle de produit ou substances ayant des applications pharmaceutiques, préventives, diagnostiques, substitutives ou thérapeutiques élargissent considérablement le champ des possibilités d'utilisation des embryons et des foetus humains ou de leurs matériels biologiques. Enfin, parmi les implications prévisibles, les abus concernant l'utilisation des matières embryologiques ou foetales, à des fins cosmétiques par exemple, rendent nécessaire une réglementation actualisée.

"En effet, la manipulation et le commerce d'embryons et de foetus humains incitent à des réflexions d'ordre éthique et social et met en relief la nécessité d'un cadre juridique qui détermine les termes exacts des activités biomédicales afin de préserver le respect de la vie, la dignité et les droits de l'homme sans empêcher la science de progresser.

"Cette loi régleme le don et l'utilisation d'embryons et de foetus humains, les considérant à partir du moment où ils sont implantés de façon stable dans l'utérus et où ils établissent une relation directe, dépendante et vitale avec la femme en gestation. Pour des raisons pratiques et afin d'éviter la duplication, il n'est pas fait référence ici au don ni à l'utilisation de gamètes ou d'ovules fécondés in vitro et en développement, ni aux embryons prêts à l'implantation destinés à la procréation ou autre, puisqu'ils figurent dans la loi relative aux techniques de procréation assistée.

"Il est nécessaire, par ailleurs, de garantir la liberté scientifique et de la recherche en l'accordant aux valeurs reconnues dans la Constitution, comme la protection du corps et de la vie, la capacité de décision de la personne concernée et la dignité humaine. Le fait que l'activité scientifique ne se réalise pas en dehors de considérations éthiques et morales est une conquête du monde démocratique et civilisé dans le sens que le progrès social et individuel doit être fondé sur le respect de la dignité et de la liberté humaines".

#### "Article 6

"Sont autorisées l'obtention et l'utilisation de structures biologiques provenant d'embryons ou de foetus morts à des fins diagnostiques, thérapeutiques, pharmacologiques, cliniques ou chirurgicales, de recherche ou d'expérimentation, ainsi que leur don à de tels effets, suivant les termes de cette loi. Avant de procéder aux manipulations, la preuve sera donnée par les équipes médicales de la mort des embryons ou du foetus".

### Chapitre III

"Recherche, expérimentation et génie génétique

#### "Article 7

"1. Les recherches fondamentales sur les embryons ou fœtus humains ou sur leurs structures biologiques ne seront autorisées que si les conditions établies par la présente loi sont remplies et seulement sur la base de projets développés, présentés dans le détail, qui devront être étudiés et, le cas échéant, approuvés, par les autorités publiques sanitaires et scientifiques ou, éventuellement, par la Commission Nationale chargée du contrôle du don et de l'utilisation d'embryons et de fœtus humains.

"2. Les équipes responsables des recherches et/ou des expérimentations seront tenues de communiquer le résultat de celles-ci aux autorités qui ont approuvé le projet correspondant, directement ou, dans les cas réglementaires, à travers la Commission Nationale de Contrôle".

#### "Article 8

"1. La technologie génétique sur matériel génétique humain ou combiné pourra être appliquée selon les termes de cette loi et les ordonnances qui la complètent, et sur la base de projets présentés dans le détail et autorisés, dans lesquels sont précisés le lieu, la durée, le matériel biologique à utiliser et les fins poursuivies.

"2. L'application de la technologie génétique pourra être autorisée à des fins et dans les cas exposés ci-dessous :

"a) A des fins diagnostiques qui auront le caractère de diagnostic prénatal, in vitro ou in vivo, de maladies génétiques ou héréditaires, pour éviter leur transmission, pour les traiter ou les soigner.

"b) A des fins industrielles ayant un caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique, comme la fabrication, par clonage moléculaire ou génique, de substances ou de produits à usage sanitaire ou clinique en quantités suffisantes et sans risque biologique, lorsque l'emploi d'autres méthodes est déconseillé, comme par exemple les hormones, les protéines du sang, les contrôleurs de la réponse immunitaire, les antiviriques, les antibactériens, les anticancérigènes ou les vaccins ne présentant pas de risques immunitaires infectieux.

"c) A des fins thérapeutiques, principalement pour choisir le sexe en cas de maladies liées aux chromosomes sexuels et spécialement au chromosome XY, en évitant leur transmission ; ou pour créer des mosaïques génétiques bénéfiques par l'intermédiaire de la chirurgie, en transplantant des cellules, des tissus ou des organes d'embryons ou de fœtus sur des malades chez lesquels ils sont biologiquement et génétiquement altérés ou manquants.

"d) A des fins de recherche et d'étude des séquences d'ADN du gène humain, de leur localisation, de leur fonction et de leur pathologie ; pour l'étude des séquences d'ADN recombinant à l'intérieur des cellules humaines ou d'organismes simples, dans le but d'améliorer les connaissances sur la recombinaison moléculaire, l'expression du message génétique, le développement des cellules et leurs structures, de même que leur dynamisme et leur organisation, les processus de vieillissement cellulaire des tissus et des organes, et les mécanismes généraux de la production de maladies, entre autres".

### 3.3. Avis du CCNE

#### 3.3.1. La notion de "personne humaine potentielle" retenue par le CCNE (rapport éthique sous l'avis du 15 décembre 1986)

La notion de personne humaine potentielle est-elle fondée en raison ?

"A partir de quel stade de son développement l'embryon humain peut-il et doit-il être considéré comme une personne ? C'est sous cette forme qu'est le plus souvent posée la question primordiale à laquelle est confrontée la réflexion éthique sur le respect de l'embryon humain. La réponse est difficile.

"Posée comme une pure question de fait et sans autre précision sur ce qu'on entend par "personne humaine", elle ne paraît pas admettre de réponse scientifiquement contraignante et universellement convaincante, comme l'illustre la diversité des opinions rencontrées chez les chercheurs aussi bien que dans le public.

"Sans doute peut-on dire négativement que, du point de vue purement biologique, le stade recherché ne saurait être antérieur à la fécondation de l'oeuf, pour la raison que, si les gamètes séparés peuvent être appelés vivants, seule leur fusion donne naissance à un individu nouveau.

"Le problème n'en reste pas moins irrésolu. Certains estiment que la personne est présente dans l'embryon dès la conception, d'autres qu'on ne peut parler de personne qu'à partir de stades plus tardifs, mais les avis divergent quant à la fixation de ce stade : implantation après le sixième jour, apparition de la ligne primitive à la fin de la deuxième semaine, phase de viabilité vers la vingt-quatrième semaine, voire la naissance elle-même.

"L'espoir de résoudre cette question comme un problème de pure biologie apparaît chimérique du seul fait que ces différences d'appréciation, indépendamment même de toute option métaphysique, sont liées à des différences non scientifiquement arbitrables dans la définition des propriétés décisives de la personne humaine. On ne saurait donc confondre description et prescription. Quoi qu'il en soit par exemple du bien-fondé scientifique de la notion nouvelle mais discutée de pré-embryon par laquelle certains désignent le zygote jusqu'à la deuxième semaine, elle ne saurait envelopper par elle-même aucune décision quant au respect à lui porter.

"Conscient de cette difficulté, le Comité ne l'a pas estimée insurmontable. Considérant que nombre de propriétés biophysiques de l'être personnel apparaissent de façon progressive au cours du développement de l'embryon mais que dès la conception, ce développement vers l'être personnel a commencé, il a posé dans son premier avis le principe selon lequel "l'embryon ou le foetus doit être reconnu comme une personne humaine potentielle".

"Comme on pouvait s'y attendre, la notion de personne humaine potentielle a donné lieu à discussion et même, de la part de certains, à une contestation de principe. Compte tenu du débat et de la réflexion collective qui en ont résulté, il semble possible et nécessaire d'aller plus loin dans l'élucidation de cette question.

"La mise en cause de la notion de personne humaine potentielle repose sur l'argumentation suivante. Identifier l'embryon à une personne humaine

potentielle c'est, selon l'usage scientifique ordinaire de cet adjectif, admettre que les propriétés caractéristiques de la personne seraient déjà présentes à l'état latent dans l'embryon, de sorte que leur manifestation ultérieure reposerait sur leur passage de l'état non exprimé à l'état exprimé. Or, en réalité, des propriétés comme la conscience n'appartiennent nullement à une cellule ou à un petit nombre de cellules, mais présupposent un niveau d'organisation biologique beaucoup plus tardif, en deçà duquel les poser comme virtuellement existantes n'a pas de sens.

"A cette argumentation il a été opposé que, du moins, les conditions nécessaires, sinon suffisantes, au développement de niveaux d'organisation biologiques complexes sont elles-mêmes présentes dès la conception dans le génome de l'individu, qu'on connaît et connaîtra de mieux en mieux les processus grâce auxquels en résultent les propriétés émergentes de la personne, dont la potentialité est donc effectivement donnée dans l'embryon.

"Sans vouloir trancher ici un tel débat, on doit convenir, semble-t-il que du point de vue de la biologie on ne saurait parler en toute rigueur à propos de l'embryon humain que de potentialité de personne humaine, ce qui n'est pas tout à fait la même chose que de l'identifier à une personne humaine potentielle. En d'autres termes -et la conclusion est importante-, "personne humaine potentielle" ne peut être compris comme un concept purement biologique.

"Aussi, bien en deçà même de toute considération éthique, la question du statut de l'embryon humain renvoie-t-elle de toute évidence à des réalités anthropologiques et culturelles débordant largement le champ de la science biologique.

"Car l'embryon n'est pas seulement humain en vertu d'un génome spécifique. Il l'est aussi en vertu d'un projet parental de procréer et du sens de ce projet dans un "roman familial", de l'inscription de l'enfant à naître, avant même la conception, dans l'imaginaire de ses parents, de sa reconnaissance juridique comme sujet de droit dès sa conception sous réserve de sa naissance viable, des interactions précoces aujourd'hui mieux connues entre le développement foetal et la vie physique de la mère utérine, et d'autres processus de même ordre. L'embryon n'appartient pas seulement à notre espèce mais compte d'emblée comme participant au moins virtuel du genre humain.

"Il est raisonnable de considérer que les grandes dimensions de la personne, biologique, relationnelle et sociale, existent à l'état latent comme des virtualités en attente d'accomplissement.

"Considérer l'embryon humain dès le départ comme une personne humaine potentielle, c'est donc avoir souci non seulement de la potentialité biologique de personne humaine recelée par cet être individuel en gestation et des conséquences de nos actes sur son avenir biomédical, -mais encore de la représentation anticipée d'une personne psychosociale, dont l'édification a commencé, et des après-coups de nos choix sur sa destinée de sujet humain -par exemple sur sa quête future d'identité. C'est aussi chercher à évaluer l'impact possible de ces choix sur les relations, institutions, représentations et valeurs constitutives de l'ordre objectif, comme subjectif, de la personne.

"A la limite, c'est se sentir comptable des effets de civilisation dont sont porteuses en leur principe nos décisions. D'où l'ampleur des enjeux que comporte la recherche sur les procréations artificielles dont l'opinion se

montre d'ailleurs vivement, sinon toujours, exactement consciente. L'embryon humain dès la fécondation appartient à l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal. Il devrait être éthiquement considéré comme un sujet en puissance, comme une altérité dont on ne saurait disposer sans limite et dont la dignité assigne des bornes au pouvoir ou à la maîtrise d'autrui.

"Cette analyse peut être regardée comme un pur postulat, une fiction dont l'histoire comme la science révéleraient l'irréalité. Mais le propre de la culture et du jugement de valeur est justement de construire le réel par l'adhésion à des concepts porteurs de sens et non de vérités démonstratives. Ces concepts ne relèvent pas seulement de la subjectivité de chacun car ils expriment "un devoir être" et fondent des responsabilités collectives, dont il convient de déterminer l'étendue.

"Conséquences quant aux principes éthiques de la recherche sur l'embryon humain

"Au bénéfice de ces éclaircissements, nous tenons la notion de personne humaine potentielle pour fondée, en tant que concept éthique. A ce titre, il signifie que, comme nous l'avons écrit dans notre premier avis, le respect de l'embryon humain "s'impose à tous".

"Respecter la personne humaine -aussi bien chez autrui qu'en soi-même-, c'est, selon un précepte qui paraît recueillir l'adhésion générale, la traiter toujours comme une fin et jamais simplement comme un moyen, et donc ne jamais se comporter à son égard d'une manière à laquelle elle ne pourrait librement adhérer par elle-même. C'est reconnaître sa dignité, et donc la considérer comme une valeur incommensurable à tout prix. C'est donner à ce respect une portée universelle, et donc confronter ces actes à la question : que se passerait-il si tout le monde en faisait autant ?

"Le champ de ce respect nécessaire est coextensif à celui de la personne -potentielle comme réelle- au sens large défini plus haut. Pour embryonnaire que soit la personne dans les premières formes de l'être humain, notre rapport à l'embryon est significatif de la moralité de notre rapport à la personne toute entière, à la collectivité sociale en son ensemble et à la limite au genre humain lui-même. La recherche biomédicale, dans ses apports au mieux-vivre humain en matière de procréation mais aussi dans ses images réductrices et réifiantes des corps humains, comme dans ses éventuels faux-pas, engage de ce fait l'image globale de la réponse éthique qu'elle apporte jour après jour au problème si complexe des rapports entre exigence de connaissance et devoir d'humanité.

"Pour autant, le respect de la personne ne coïncide pas nécessairement avec celui de ses conditions de développement naturelles et sociales actuellement existantes, dès lors que leur modification satisfait mieux aux exigences éthiques.

"Les conditions naturelles de la reproduction humaine, dont nous sommes très loin de connaître et de maîtriser tous les aspects, ne sauraient être l'objet de tentatives de modification qu'avec la plus extrême vigilance. Savoir, aussi exactement que possible, ce que l'on fait et ce que l'on engage avec ce que l'on fait est une règle sans exception, et ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique. Mais l'éthique ne commande pas de tenir pour sacré l'ordre naturel - dans lequel par exemple 50 à 70 % des oeufs humains fécondés sont

spontanément évacués avant l'implantation- et de l'opposer en principe à la recherche de procédures artificielles susceptibles d'y suppléer ou de l'améliorer. Ce qui vaut éthiquement ne se déduit pas de ce qui est.

"L'état actuel de nos institutions et de nos représentations en matière de parenté comme de modes de personnalisation, fruit d'une longue histoire et partie intégrante de notre identité culturelle, impose lui aussi une extrême réflexion pour éviter toute mise en cause irresponsable, fût-ce à long terme en ce domaine, même si elle paraît avoir à un moment donné la faveur d'une partie plus ou moins vaste de l'opinion. Mais s'il est inéthique d'être imprudent, la prudence n'est pas l'éthique et les mœurs ne font pas loi. Ainsi le fait que les foetus issus d'avortements naturels ou provoqués soient couramment traités comme de purs déchets, fait qui ne semble pas susciter d'émotion particulière dans l'opinion, ne dispense éthiquement en rien de poser par exemple des règles aux prélèvements de tissus sur des embryons morts à des fins thérapeutiques ou scientifiques, comme a entrepris de le faire le premier avis du Comité.

"La formulation par une ou plusieurs personnes, un ou plusieurs couples d'un désir s'adressant à la recherche biomédicale aux fins d'intervention doit avant tout être écoutée comme l'expression d'une liberté appelant à l'aide une autre liberté. Mais elle ne crée pas en soi, en toutes circonstances, l'obligation d'y satisfaire par la recherche ; elle ne saurait jamais dispenser de s'interroger sur la valeur éthique de la demande avant de déterminer la réponse. Cette remarque peut être appliquée au désir de connaissance lui-même.

"On doit se demander en quoi la notion de personne humaine potentielle apporte des spécifications au nécessaire respect de la personne en général. Il nous semble justifié d'avancer à ce sujet les idées suivantes :

"Le fait de reconnaître dans l'embryon humain une personne humaine seulement potentielle ne saurait rendre si peu que ce soit facultative l'obligation de respect à son égard. Ainsi, potentielle ou non, la personne humaine a une dignité et non un prix, ce qui conduit à tenir toute pratique vénale concernant l'embryon humain pour absolument inéthique. Aussi encore, la fécondation in vitro, à seule fin de produire des embryons pour la recherche, reviendrait de façon caractérisée à traiter en eux la personne humaine -potentielle en l'occurrence- exclusivement comme un moyen, fût-ce au service des meilleures fins, et l'on ne voit pas comment elle pourrait être éthiquement justifiée.

"Non facultatif, le respect de la personne est appelé à prendre par rapport à l'embryon humain des formes spécifiques appropriées à ses divers stades de développement. Le fait par exemple que des propriétés éminentes de la personne comme la conscience et la liberté ne soient pas effectivement présentes chez l'embryon entraîne de manière générale pour la recherche biomédicale l'obligation de se placer dans toute la mesure du possible du point de vue de la liberté future de la personne en gestation, et d'éclairer de ce point de vue le choix des personnes à qui revient la décision à prendre à son sujet. Plus largement, le caractère seulement potentiel de la personne humaine dans l'embryon signifie que la déontologie des recherches le concernant s'inscrit à l'intérieur du respect fondamental de la personne réelle qu'il pourra devenir comme de l'ordre de la personne dans lequel prend sens sa dignité. Là nous paraît s'enraciner la valeur éventuellement éthique



des recherches visant à intervenir sur l'embryon pour en favoriser le développement humain.

"Les possibilités d'intervention de plus en plus précoces à des fins thérapeutiques prédictives et préventives dans le devenir de l'embryon, si elles peuvent être au service d'une plus grande liberté future de la personne, font grandir le risque d'une procréation éliminant sans cesse davantage la part de l'aléatoire au bénéfice d'idéaux sanitaires, familiaux ou sociaux, c'est-à-dire d'un glissement vers l'eugénisme le plus négateur de cette liberté. Face à un tel risque, il faut rappeler que ce qui justifie moralement les interventions biomédicales présentes ou futures dans la reproduction humaine est l'espoir de guérir ou de prévenir une pathologie. L'aléatoire dans la conception et le développement d'un individu humain ne peut être d'aucune manière assimilé à une pathologie. Il est au contraire inhérent à la "loterie génétique" qui constitue la base biologique de la singularité individuelle. Il est en même temps ce qui, débordant toute programmation par autrui, sépare fondamentalement la procréation d'un être personnel promis à la liberté de la production, d'un objet conforme à une norme et voué à l'appropriation. Tracer avec finesse et responsabilité la frontière mouvante entre médecine préventive et instrumentalisation abusive apparaît ainsi comme une tâche essentielle de l'éthique biomédicale.

"Ce qui est "en puissance" dans l'embryon humain, au point où en arrivent aujourd'hui les savoirs et les pouvoirs biomédicaux, c'est inséparablement le destin d'un être singulier et une part d'avenir de l'humanité elle-même. C'est pourquoi il importe de souligner avec force que l'exigence de respect de la personne dans l'embryon inclut la considération la plus attentive et la plus responsable des effets psychosociaux collectifs, immédiats ou à terme, dont est éventuellement porteuse la démarche biomédicale à l'égard d'un seul. L'éthique ne trouverait pas son compte à évaluer des faits accomplis, moins encore à blâmer des errements irréversibles. C'est, en amont de la recherche, sur son sens ses finalités et ses risques, que nous sommes tous appelés à méditer".

### 3.3.2. Les recherches

#### • Avis du 22 mai 1984

Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons ou de fœtus humains morts à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques (avril)

"Ayant considéré :

"1) L'utilité thérapeutique, diagnostique et scientifique des prélèvements de tissus embryonnaires ou fœtaux, en l'état actuel des recherches et des thérapeutiques,

"2) La qualité de personne humaine potentielle de l'embryon ou du fœtus (1) dès sa conception,

1 Les termes "embryon" et "fœtus" visent tous les stades du développement du zygote depuis la fécondation de l'ovule jusqu'au stade de la maturation permettant une vie autonome ; ces termes sont utilisés en raison de la difficulté de déterminer scientifiquement le passage du stade embryonnaire au stade fœtal. Ce choix terminologique ne préjuge en rien une prise de position du Comité d'éthique sur le statut de l'être en gestation.

"3) Le pluralisme des opinions qui s'expriment, sur le plan éthique, à propos des prélèvements de tissus embryonnaires ou foetaux, et les conflits de valeurs qu'ils provoquent,

"4) Les aspects juridiques du problème.

"Le Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé recommande d'observer les directives suivantes, relatives :

"I- Aux conséquences résultant de l'utilisation de tissus humains,

"II- Aux conséquences éthiques et médicales des prélèvements de tissus d'embryons ou de foetus compte tenu de la provenance de ceux-ci (interruption de grossesse),

"III- A la définition des embryons et des foetus susceptibles de faire l'objet de prélèvements,

"IV- Aux consentements à requérir.

"I- L'embryon ou le foetus doit être reconnu comme une personne humaine potentielle qui est ou a été vivante et dont le respect s'impose à tous.

"Il en résulte que :

"a) l'embryon ou le foetus vivant ne peut être en aucun cas l'objet d'expérimentation in utero. Seules sont légitimes les actions thérapeutiques destinées à favoriser le développement et la naissance de l'enfant. Le maintien artificiel de la vie de l'embryon ou du foetus en vue de la recherche ou de prélèvements à fins thérapeutiques est interdit.

"b) l'utilisation commerciale ou industrielle d'embryons ou de foetus humains est interdite. Les prélèvements de tissus effectués sur l'embryon ou le foetus mort, lorsqu'ils sont légitimes, ne sauraient donner lieu à rémunération.

"c) seuls sont légitimes, dans les conditions définies ci-dessous (II-III-IV), les utilisations et prélèvements effectués dans un but thérapeutique, diagnostique ou scientifique.

"II- Les principales objections d'ordre éthique élevées contre la légitimité des prélèvements de tissus d'embryons ou de foetus morts ont pour cause la provenance de ceux-ci lorsque leur mort est due à une interruption volontaire de grossesse

"Ceux qui auraient à un titre quelconque à effectuer ou à coopérer à de tels prélèvements, peuvent se prévaloir d'une clause dite de conscience pour refuser leur participation.

"Ceux qui n'invoquent pas la clause de conscience doivent respecter les directives suivantes :

"a) Directives éthiques

"● l'utilisation de l'embryon ou du fœtus à des fins diagnostiques (recherche de la cause d'une interruption spontanée de la grossesse, confirmation des diagnostics in utero) est légitime,

"● l'utilisation de tissus embryonnaires ou fœtaux dans un but thérapeutique doit avoir un caractère exceptionnel justifié, en l'état actuel des connaissances, à la fois par la rareté des maladies traitées, l'absence de toute autre thérapeutique également efficace, et l'avantage manifeste, telle que la survie, que retirera le bénéficiaire du traitement,

"● l'utilisation des tissus embryonnaires et fœtaux à des fins de recherche doit poursuivre un but spécialement important et spécialement utile au progrès des thérapeutiques,

"● l'utilisation des embryons ou fœtus à des fins thérapeutiques ou de recherche doit être soumise à l'avis d'un Comité d'éthique qui appréciera soit le caractère exceptionnel de la thérapeutique, soit l'utilité de la recherche envisagée, et qui sera habilité à veiller à tout moment au respect des directives énoncées par le présent avis.

#### "b) Directives déontologiques et médicales

"● la décision et les conditions (date, technique, etc) de l'interruption de la grossesse ne doivent en aucun cas être influencées par l'utilisation ultérieure possible ou souhaitée de l'embryon ou du fœtus. La technique d'expulsion doit être choisie sur des critères exclusivement obstétricaux en veillant à préserver l'avenir obstétrical de la femme,

"● une totale indépendance doit être établie et garantie, sous le contrôle du Comité d'éthique, entre l'équipe médicale qui procède à l'IVG et l'équipe susceptible d'utiliser les embryons ou les fœtus.

"III- Aux fins susénoncées, seuls peuvent être utilisés les embryons ou fœtus n'ayant pas atteint le seuil de la viabilité et dont la mort a été préalablement constatée :

"- les prélèvements de tissus ne peuvent être effectués que sur des embryons ou fœtus dont la non viabilité est certaine, c'est-à-dire avant la 22ème semaine gestationnelle (20ème semaine à compter de la date probable de la conception),

"- l'interruption de la circulation sanguine constitue le critère reconnu de la mort. Les prélèvements ne peuvent être effectués qu'après constatation confirmée de la mort.

"IV- Les prélèvements de tissus embryonnaires ou fœtaux à des fins thérapeutiques ou scientifiques peuvent être interdits par la mère ou le père qui disposent de la faculté de s'y opposer.

#### Conclusion

"Il est indispensable que les Pouvoirs publics limitent l'utilisation thérapeutique ou scientifique des embryons ou fœtus humains et les

prélèvements de tissus embryonnaires ou foetaux aux établissements agréés faisant preuve de leur compétence et dotés d'un Comité d'éthique dont la composition et le fonctionnement devraient être définis par voie réglementaire.

"L'agrément de ces établissements devrait être soumis pour avis au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé".

● Avis du 15 décembre 1986

"Le présent avis prolonge et complète les précédents avis rendus, le 22 mai et 23 octobre 1984 à l'occasion desquels le Comité avait présenté diverses réflexions et recommandations dont certaines peuvent être ici utilement rappelées.

"Provoquer une naissance par des techniques de reproduction artificielle est un acte qui suscite des interrogations éthiques". Elles ne viennent pas d'un a priori à l'égard de ce qui est artificiel. Le fait nouveau pour lequel la société n'a pas encore de réponse est qu'en dissociant différentes étapes du processus de reproduction, les nouvelles techniques obligent à considérer séparément l'intérêt des patients, parents potentiels, et celui du futur enfant.

"En outre, l'embryon accède à une brève période d'existence pendant laquelle il n'a jusqu'à présent aucun statut. (avis du 23 octobre 1984).

"Le Comité constate que le développement de la procréation par fécondation in vitro accentue la tendance à réduire les corps humains à l'état d'instruments ; de plus, des techniques telles que la congélation des embryons renforcent le caractère artificiel de reproduction, notamment par la dissociation entre la fécondation et la gestation. Les situations de fait que représente la production d'embryons en nombre supérieur aux possibilités médicales de transplantation posent en outre des questions auxquelles il convient de répondre ; mais les solutions proposées par le présent avis ne légitiment pas cette situation de fait. Ces solutions ne sont, en conséquence, pas définitives : on peut envisager et souhaiter que la recherche permette à l'avenir de ne féconder que des ovocytes destinés à être transplantés en vue de la naissance d'un enfant. La recherche médicale devrait en effet oeuvrer dans le sens d'une diminution des cas où se posent des problèmes éthiques, plutôt que de procéder à une accumulation accélérée de problèmes, dont la gravité est disproportionnée par rapport aux objectifs recherchés.

"Le Comité, dans son premier avis du 22 mai 1984, avait affirmé que l'embryon humain doit être reconnu comme une personne potentielle et que cette qualification constitue le fondement du respect qui lui est dû. Après un examen critique de cette énonciation à laquelle certains peuvent préférer celle de "potentialité de personne", le Comité maintient que cette affirmation, fondée en raison, doit être comprise comme l'énoncé d'un concept éthique. En effet, les indications fournies par la science, relatives aux différents stades du développement embryonnaire, outre leur caractère incertain et scientifiquement discuté, ne peuvent, par elles-mêmes, définir le ou les seuils d'émergence de la personne et fonder le respect qui lui est dû. Le Comité maintient que c'est dès la fécondation que le principe du respect de

l'être humain en devenir doit être posé (1). Sans se prononcer sur les fondements ultimes de la personne, mais dans le respect de la diversité des options métaphysiques ou philosophiques, le Comité estime que le fondement et la mesure du respect dû à l'embryon peuvent être argumentés en raison. Il s'agit de prendre en considération non seulement les significations anthropologiques, culturelles et éthiques du début de la vie humaine, mais aussi les conséquences ou les bouleversements que certaines pratiques ou recherches pourraient entraîner sur l'ensemble des représentations de la personne humaine.

"Ces considérations doivent prévaloir sur les avantages qui pourraient résulter, pour le progrès des connaissances ou l'amélioration des thérapeutiques, d'une réduction à l'état d'objet de la personne humaine, future potentielle.

"Le respect de la dignité humaine doit guider à la fois le développement des connaissances et les limites ou les règles que la recherche doit observer (cf. rapport éthique).

"Il est néanmoins nécessaire de concrétiser cette exigence de dignité indéterminée dans ses conséquences pratiques, au regard des contingences liées à l'état actuel des connaissances, aux finalités des recherches et aux moyens par lesquels elles pourraient se développer.

"Les exigences éthiques ne peuvent pas toujours être formulées en termes "d'absolus" de caractère dogmatique. L'élaboration des règles et leur mise en oeuvre implique des compromis que le principe éthique du moindre mal peut rendre tolérables. Ce moindre mal devrait être apprécié au regard des avantages et des risques immédiats, à moyen ou à long terme, qu'ils soient de nature scientifique ou médicale, psychologique ou sociale, culturelle ou philosophique. La difficulté de leur évaluation justifie des attitudes actuelles de prudence.

"Ainsi devrait-on éviter que la logique de l'efficacité et du rendement ou que les tentations de toute puissance, qu'ils soient le fait des chercheurs, des médecins ou des patients, ne prévalent sur l'évaluation éthique ou scientifique de l'utilisation des embryons humains. Ces limites ou ces conditions que le Comité recommande d'observer, devront être réévaluées, au regard de l'expérience qui résultera de leur application, des évolutions scientifiques et sociales, de l'approfondissement de la réflexion éthique et de l'intervention éventuelle d'une législation en la matière.

"Sur le plan scientifique, les recherches sur l'embryon humain sont motivées en pratique par les problèmes de stérilité et par l'espérance d'améliorer l'efficacité encore faible de la FIVETE. Ces dernières années des progrès qui s'appuient sur les recherches menées chez l'animal ont été réalisés. Ces progrès sont dus en partie à l'augmentation de la disponibilité des embryons en raison du recours à des traitements de multi-ovulations. Ces traitements permettent de compenser par le nombre d'embryons transplantés l'aptitude faible, quoique variable, de chacun d'eux, à se développer à terme.

"Cette pratique aboutit régulièrement à la production d'embryons surnuméraires qui, maintenant, peuvent être conservés à l'état congelé. Ces

1 On désigne en conséquence par embryon humain tous les stades du développement du zygote avant le stade foetal. Par embryon humain in vitro, on entend d'embryon issu d'une fécondation réalisée en dehors de l'organisme maternel.

embryons deviennent de fait disponibles non seulement pour des recherches visant à améliorer la FIVETE, mais également, (encore que dans une faible proportion), pour des recherches susceptibles d'étendre leur champ d'application (notamment pour la prédiction des anomalies ou maladies génétiques dont est porteur l'embryon). Cette extension apparaît sans limite si on se réfère à l'animal pour lequel des techniques de laboratoire appliquées maintenant aux espèces domestiques aboutissent à la création de chimères, de clones, ou de nouvelles lignées d'animaux au patrimoine génétique modifié (voir rapport scientifique). La pratique actuelle révèle l'existence de recherches sur l'embryon humain qui ne respectent pas les conditions "du pré-requis" animal. Cette exigence devrait être respectée.

"Cependant, elle ne suffit pas pour autant à justifier sans examen critique l'application à l'embryon humain des résultats de la recherche animale.

"A la lumière des rapports éthique et scientifique, présentés en annexe du présent avis, le Comité national d'éthique formule les recommandations suivantes à l'intention non seulement des chercheurs, médecins et patients mais aussi à celle des institutions de recherche et des Pouvoirs publics.

"Certains membres du Comité ont exprimé des opinions différentes, présentées en annexe du rapport éthique.

#### **Recommandations générales**

"Toute fécondation humaine conduit à la formation d'un embryon qui devrait être appelé, en raison du projet parental, à donner naissance à un enfant, bien que cette naissance ne puisse à l'évidence être garantie. S'agissant de fécondation in vitro, la création d'embryons humains est délibérément voulue ; l'exigence du respect de la personne en devenir dans l'embryon s'en trouve renforcée.

Il en résulte que :

"1° La finalité de la fécondation in vitro doit être la naissance d'enfants. Dans la mesure où la FIVETE, palliatif et non thérapie de la stérilité, présente encore un caractère expérimental et constitue une technique très éprouvante pour les patients, onéreuse et encore peu efficace, les Pouvoirs publics et les institutions de recherche doivent agir prioritairement en vue du développement des traitements et de la stérilité et de la prévention de ses causes.

"On ne doit pas procéder, même avec le consentement des géniteurs, à des fécondations en vue de la recherche. Elles conduiraient à faire des embryons humains de simples moyens ou de purs objets au mépris du respect de la dignité humaine, qui doit prévaloir sur les utilités de la recherche scientifique.

"Toutes fécondations ou interventions médicales ou scientifiques sur l'embryon humain doivent exclure toute commercialisation. Les gamètes ou les embryons humains ne peuvent être vendus et ne doivent faire l'objet d'aucun commerce ; les donneurs ne peuvent être rémunérés et les organismes ou personnes détenant des embryons humains ne peuvent poursuivre, à l'occasion de leur gestion, un but lucratif. Des dispositions législatives devront assurer le respect de ces principes.

**"Les fécondations ou interventions médicales ou scientifiques sur les embryons humains ne peuvent être réalisées qu'avec le consentement libre et éclairé des géniteurs.**

**"Un devoir d'information de ces derniers s'impose aux personnes et aux centres qui réalisent la fécondation et détiennent les embryons. Toute pression visant à emporter le consentement des patients est illégitime. Les patients peuvent, sans préjudice de leur droit à bénéficier de ces traitements, refuser certaines modalités de réalisation de la FIVETE qui seraient contraires à leurs convictions éthiques.**

**"De même les praticiens et les chercheurs peuvent se prévaloir d'une clause de conscience pour refuser de mettre en oeuvre certaines techniques.**

**"La fécondation in vitro et le transfert d'embryons comme la recherche sur l'embryon in vitro ne doivent être accomplis que par des personnes ou des centres spécialement habilités par les Pouvoirs publics en vertu d'un agrément dont les conditions souhaitables sont énoncées au paragraphe IV du présent avis".**

**● Avis du 15 décembre 1989**

**"La recherche utilisant des embryons humains ne peut être autorisée qu'à titre exceptionnel. Elle doit être soumise rigoureusement aux règles suivantes :**

**Conditions des recherches sur l'embryon humain in vitro**

**"La conservation d'embryons conçus in vitro doit par priorité respecter l'intention de constitution d'une famille pour leurs auteurs de ces embryons.**

**"Ce sont donc les seuls embryons surnuméraires qui posent le problème de l'éventualité d'un don pour la recherche :**

**"- Le don d'embryons est un acte volontaire soumis au consentement écrit des auteurs. Ceux-ci doivent avoir été informés de toutes les éventualités concernant les embryons surnuméraires dont ils sont les auteurs : don à un couple stérile, don à la recherche et destruction. Le consentement écrit devra être renouvelé après un délai de réflexion de trois mois. Ce consentement est révocable à tout moment ;**

**"- Le don d'embryons ne peut faire l'objet d'aucune rétribution. La non commercialisation du don d'embryons est un principe intangible ;**

**"- l'anonymat du couple donneur doit être totalement garanti à l'égard de l'équipe effectuant les recherches.**

**"A partir de la fécondation, les stades cruciaux du développement embryonnaire sont :**

**"1. le troisième jour, début des synthèses de protéines codées par le génome embryonnaire,**

**"2. le septième jour, implantation dans la muqueuse utérine,**

"3. le quatorzième jour, apparition des structures propres de l'embryon (disque embryonnaire).

"Si les connaissances biologiques actuelles permettent de reconnaître ainsi une succession de stades, il n'en reste pas moins que le développement embryonnaire est un processus continu ; on ne peut pas accorder à ces stades la valeur de seuils ayant une signification éthique unanimement reconnue.

"Dans le cadre de la FIVETE, le transfert de l'embryon doit se faire avant le septième jour, en pratique le deuxième ou troisième jour, période à laquelle on obtient le plus fort pourcentage de succès.

"En tout état de cause, la poursuite in vitro du développement de l'embryon au-delà du septième jour implique que cet embryon ne peut plus être utilisé pour un projet parental mais seulement à des fins de recherches. Il doit donc être détruit.

"Tout projet de recherches sur l'embryon in vitro, comme les modifications éventuelles de ce projet en cours de recherches, devront être soumis au Comité consultatif national d'éthique. Le nombre de laboratoires éventuellement agréés devra être très réduit, de l'ordre de trois ou quatre.

"De toute façon, ne pourront être acceptés les projets de recherches pouvant conduire à une quelconque modification artificielle du génome humain, à des pratiques eugéniques. Toute réimplantation d'un embryon ayant été utilisé pour la recherche expérimentale est interdite.

"En cas d'accord du Comité consultatif national d'éthique sur le projet, les équipes de recherche devront, par priorité, avant toute diffusion, toute publication, rendre compte de leurs investigations au Comité consultatif national d'éthique.

"Une minorité importante des membres du Comité est plus sévère encore et estime que toute expérimentation sur l'embryon doit être interdite. Le respect de la personne potentielle que représente l'embryon, la crainte de dérive du côté de l'eugénisme portant atteinte à l'intégrité du patrimoine génétique humain sont les motifs principaux de cette interdiction".

### 3.3.3. Le don de zygote (avis du CCNE du 18 juillet 1989)

"Entre le don de tissus ou d'organes, dont le principe est communément admis, et le don de gamètes ou d'embryons, il y a en effet une évidente et fondamentale différence : dans ce second cas, le don se traduit par la venue au monde d'un nouvel être humain dont il contribue à déterminer génétiquement l'identité, et il induit des conditions sociales et psychiques de la reproduction humaine dont on mesure mal des effets possibles.

"Le souci d'éthique majeur qui nous guide dans ces difficiles questions est de sauvegarder la dignité présente et future de l'être humain, exposé par ces méthodes à des risques multiples. C'est d'abord le cas pour les personnes impliquées dans ce mode de procréation. On pense en premier aux enfants ainsi engendrés. Répondant à l'attente d'un couple infécond, ils ont une chance d'y être particulièrement bien accueillis. Mais, à supposer possible en tous les cas l'anonymat du ou des donneurs - anonymat en l'absence duquel surgiraient des difficultés prohibitives de divers ordres - ces enfants ne



pourront pas avoir connaissance de leurs ascendants génétiques, ce qui risque de les exposer dans leur quête d'identité à la souffrance, voire à des troubles psychiques.

"On pense aussi aux donneurs, dont il faut reconnaître les mobiles altruistes, mais qui assument le rôle ambigu de simples "prestataires de matériel génétique", par une décision sur la liberté de laquelle peuvent peser des sollicitations de nature variée -et aux receveurs, dont la demande est humainement fort compréhensible, mais qui s'engagent ainsi dans une aventure qui comporte des aspects mal connus et des implications éthiques préoccupantes.

"Encore les questions posées ont-elles des aspects plus généraux. Ce qui est en jeu dans l'hypothèse d'une extension et a fortiori d'une légitimation de ces pratiques, c'est une remise en cause de nos règles de filiation, et aussi des représentations connexes de la famille comme de la personne. Si même le nombre de couples et d'enfants concernés devait être très limité, on peut craindre que du fait de cette dissociation entre génitalité et parentalité ne se substitue de façon au moins partielle une "technique de production" biomédicale à l'intimité de la procréation, contre quoi des psychiatres et des psychologues mettent en garde.

"Extraits des corps et soumis aux principes et aux méthodes qui gouvernent les techniques instrumentales, les gamètes et les embryons, source de la vie et, qui conditionnent la longue et incertaine structuration psychique d'un sujet, risque de n'être plus guère pensés qu'en termes d'appartenance, de propriété, considérés comme des objets utiles à la satisfaction de désirs parfois ambivalents.

"En même temps, le recours à des intermédiaires -individus ou institutions- étant inévitable dans ces formes de procréation, il y a lieu de redouter que les décisions à prendre ne résultent pas toujours de considérations désintéressées et de choix libres mais deviennent plus ou moins largement tributaires d'objectifs commerciaux. Qui plus est, ces formes objectivées de la reproduction humaine risquent de favoriser des tentations eugénistes inacceptables.

"A toutes ces interrogations, il n'est guère possible de répondre en traçant une ligne de démarcation simple entre ce qu'on pourrait admettre et ce qu'on devrait prohiber. Est-il possible, par exemple, de refuser le don d'ovocyte si l'on accepte le don de sperme ? Certains se demandent même s'il est possible de refuser le don d'embryons tout en admettant le double don de gamètes.

"L'ensemble des problèmes posés est donc très complexe : d'un côté, la possibilité technique qu'en dépit de la stérilité soit satisfaite l'aspiration naturelle de couples à fonder une famille ; de l'autre, une série de risques patents, et de perspectives préoccupantes.

"Le Comité a longuement débattu de ces questions. Il considère que l'étendue des risques et l'importance des valeurs en jeu exigent la plus grande prudence. Il appelle à prendre toutes mesures afin que, quelles que soient les solutions retenues, ces techniques de procréation ne puissent devenir une activité lucrative pour quiconque, ni une occasion de mettre en oeuvre un eugénisme.

"Quant aux choix à faire, l'ensemble contradictoire des soucis dont chacun ressent la gravité peut conduire à deux attitudes opposées.

"L'une consiste à retenir à titre principal la possibilité que se forment, en dépit de la stérilité, des familles heureuses, comme semblent l'attester les résultats actuellement observables de l'IAD (Insémination avec sperme de donneur).

"On peut argumenter en ce sens en affirmant que l'essentiel dans le lien parental comme dans l'identité personnelle provient moins de la filiation biologique que de l'histoire familiale, de l'amour qui l'anime, des identifications qui s'y opèrent. On objecte qu'en l'état actuel des connaissances ne peut être écartée l'éventualité que ces formes de reproduction humaine fassent courir des risques psychiques aux enfants à naître. Mais une partie au moins de ces risques n'est-elle pas couramment admise dans le cas de l'adoption ? Dès lors que le don de gamètes, voire d'embryons, peut être mis en oeuvre en préservant l'intérêt de l'enfant à naître, en respectant le principe selon lequel le corps humain est hors commerce et en prévenant les risques de toute dérive eugénique, on peut estimer que ce don, permettant à des couples stables d'assumer en toute responsabilité leur projet parental, constitue une réponse acceptable à la souffrance de la stérilité.

"L'autre attitude est de considérer que l'emportent les dangers qu'on ferait ainsi peser sur les personnes, la famille, la société, le genre humain, et d'y opposer des objections éthiques de principe. On peut argumenter en ce sens en affirmant que dans la personne comme dans le couple le corporel et le spirituel sont indivisibles, et que la part prise dans la procréation d'un enfant est fondatrice d'un lien que la pratique actuelle de l'IAD vise à occulter sans parvenir à l'effacer. Pourquoi en effet mettre le donneur à l'écart par l'instauration de l'anonymat, voire la préservation du secret de la conception, si notre culture et nos institutions n'attachaient une importance fondamentale à l'origine génétique de l'enfant ? Le droit institue certes avec l'adoption des parentés purement sociales, mais c'est pour remédier à un état de fait dans l'intérêt d'enfants déjà nés : peut-on vraiment comparer les deux situations ? Dans cette perspective, on conclura que légitimer le don de gamètes et d'embryons pour répondre à la demande de couples inféconds nous entraînerait dans une direction aux périls inacceptables.

"De fondation, en vertu même des principes qui ont inspiré sa composition, le Comité réunit des personnes d'opinions, de croyances, de sensibilités, d'expériences les plus diverses. Il est donc naturel que, même si les échanges qui y sont de règle aboutissent fréquemment à l'accord unanime ou du moins au compromis acceptable, se manifestent sur un tel sujet des divergences d'appréciation éthique irréductibles.

"Certaines d'entre elles affectent seulement le sens accordé aux recommandations qui suivent : autorisation conditionnée, vigilante et exploratoire pour les uns : effort d'encadrement de pratiques existantes qu'il ne convient ni d'encourager, ni surtout de légitimer pour les autres. Il en va ainsi pour le don de sperme et d'ovocytes.

"Quand il s'agit du don d'embryons, le partage des avis au sein du Comité est plus fondamental : les uns en refusent le principe même et souhaitent que la loi l'interdise, les autres, plus nombreux, l'admettent dans des conditions à strictement définir par la loi.

"Le Comité national n'est pas moins unanime sur les conditions que requièrent ces pratiques et il tient à insister sur les points suivants :

"- la procréation par don de gamètes ou d'embryons n'est en tout état de cause envisageable, sur indication médicale, qu'au bénéfice de couples hétérosexuels stables. Elle doit être pratiquée dans le cadre de centres agréés de caractère public, sous responsabilité médicale, strictement réglementés et en très petit nombre ;

"- tout don doit respecter l'anonymat des donneurs, ce qui n'exclut pas nécessairement la communication de certaines données non identifiantes ;

"- toute législation en la matière devrait comporter un délai à l'issue duquel les dispositions pourraient être révisées en fonction de l'évolution des techniques biomédicales, des évaluations et enseignements de la pratique comme de l'approfondissement de la réflexion éthique en ce domaine ;

"- il est hautement souhaitable que la recherche biomédicale et la politique de santé publique travaillent à réduire le plus possible le nombre de cas concernés par ces techniques, en particulier par l'effort de prévention des MST (Maladies sexuellement transmissibles), responsables d'un grand nombre de stérilités.

"De quelque façon qu'on apprécie éthiquement le don de sperme, l'IAD est devenue un fait social. Son renvoi à la clandestinité aurait selon toute vraisemblance des conséquences plus négatives que son encadrement par une réglementation. Ceux mêmes qui en contestent le principe tiennent donc cette réglementation pour acceptable à condition qu'elle ne se confonde pas avec la légitimation d'une pratique qu'ils ne souhaitent pas voir encouragée.

"Bien qu'il n'y ait en principe pas de motifs pour porter un jugement éthique différent sur le don des gamètes masculins ou féminins, le don d'ovocytes pose des problèmes plus difficiles que le don du sperme pour diverses raisons :

"- il requiert un traitement médical et une effraction du corps dont l'innocuité reste problématique ;

"- il est possible de recueillir des ovocytes à l'occasion d'interventions chirurgicales ou de tentatives de FIV : le don peut être sollicité dans des conditions où il est permis d'émettre des doutes sur l'entière liberté du consentement ;

"- l'ovocyte diffère du gamète mâle. Il possède un cytoplasme nécessaire au développement de l'embryon. Ce cytoplasme est susceptible d'être utilisé pour le développement d'autres matériels génétiques, ce qui peut ouvrir la voie à diverses manipulations ;

"- bien qu'il paraisse possible de préserver l'anonymat du don d'ovocytes comme du don de sperme, ce don étant ressenti fréquemment comme impliquant la donneuse plus que le don de sperme ne le fait pour le donneur, le vif sentiment d'une dette contractée par la receveuse à l'égard de la donneuse peut être porteur de conséquences psychiques imprévisibles pour la mère et pour l'enfant ;

"- le don d'ovocytes implique une dissociation de la maternité génétique et de la maternité "gestationnelle" dont l'humanité n'a encore pratiquement aucune expérience.

"Pour ces raisons, le don d'ovocytes suscite au sein du Comité consultatif national d'éthique de plus grandes réserves éthiques que le don de sperme.

"Le Comité national estime que le don d'embryons pose des problèmes qualitativement plus graves que le don de gamètes :

"- les gamètes sont vecteurs de l'identité d'un nouvel être humain ; l'embryon, selon une formulation employée dans plusieurs de nos avis, doit être reconnu comme une personne humaine potentielle. Sa réification transgresse l'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine. Est ainsi en cause le principe même d'interventions délibérées destinées à provoquer la fécondation pour conserver des embryons dans des "banques", en gérer le "stock" et les répartir éventuellement selon les demandes de couples inféconds ;

"- le double don de sperme et d'ovocytes à un couple présentant une stérilité bilatérale peut conduire à de telles pratiques. Elles soulèvent les mêmes objections ;

"- l'existence d'embryons "surnuméraires" liée aux conditions actuelles de la FIV pose un problème immédiat que le Comité ne devait pas éluder. Faut-il voir dans la pratique d'un tel don une réduction de l'embryon au rang de matériel génétique utilisé dans les thérapies de la stérilité, considérant alors leur destruction comme un moindre mal ? Des membres du Comité soutiennent fermement ce point de vue, estimant que le don d'embryons cumule et aggrave les difficultés inhérentes au don de sperme et au don d'ovocytes. Faut-il au contraire donner la priorité au respect de la vie de ces embryons et tenter d'assurer leur survie et leur développement en les donnant à des couples stériles, dans des conditions à examiner très soigneusement ? D'autres membres du Comité, plus nombreux, répondent négativement. Ces données sont commentées et développées dans l'avis qui suit.

"En tous les cas, le Comité national rappelle aux biologistes et aux médecins la nécessité de limiter dans toute la mesure du possible le nombre d'ovocytes fécondés, et tient pour hautement souhaitable que puisse être prochainement évitée une forme de procréation posant des problèmes éthiques sans aucune solution satisfaisante".

#### **Rapport de l'AMA - Les pré-embryons congelés - Conseil d'Administration de l'American Medical Association, Chicago, Illinois**

"1. Les deux personnes ayant fourni les gamètes détiennent les droits primaires sur les pré-embryons congelés et doivent être d'accord sur toute utilisation de ces pré-embryons.

"2. Les accords conclus entre les deux personnes ayant fourni les gamètes concernant le sort futur de leurs pré-embryons doivent généralement être appliqués. Cependant, l'un ou l'autre des donneurs de gamètes doit pouvoir démontrer que d'éventuels changements de circonstances rendent l'application de l'accord déraisonnable. La conclusion d'un accord entre les

deux donneurs de gamètes au sujet du sort futur de leurs pré-embryons ne doit pas être obligatoire.

"3. Les pré-embryons congelés peuvent être utilisés par les donneurs des gamètes, donnés à des tiers ou pour la recherche. Il faut également permettre la décongélation et la destruction des pré-embryons.

### Contexte médical

"La congélation (ou cryopréservation) des pré-embryons a été mise au point en raison de divers progrès accomplis en matière de FIV. Tout d'abord, les techniques de "surovulation" sont désormais utilisées pour permettre le recueil simultané de plusieurs ovules. A l'époque de l'introduction de la FIV, les ovules de la femme étaient recueillis lors du cycle menstruel naturel. On ne pouvait, par conséquent, prélever qu'un seul ovule à la fois. En outre, en raison des variations mensuelles de la date d'ovulation, il était difficile d'en prédire le moment <sup>(1)</sup>. Désormais, on administre donc aux femmes des inducteurs d'ovulation de manière à obtenir plusieurs ovules et à déterminer la date d'ovulation avec une plus grande précision <sup>(3)</sup>.

"La surovulation a pour conséquence fréquente la production simultanée d'un plus grand nombre de pré-embryons que souhaitable. Si plus de deux ou trois pré-embryons sont implantés chez la femme, il existe une forte probabilité de grossesse à trois fœtus ou plus de trois, ce qui expose la femme et son fœtus à des risques morbides élevés <sup>(2)</sup>. Par conséquent, lorsque plus de deux ou trois pré-embryons sont produits par un seul prélèvement d'ovules, les pré-embryons supplémentaires sont souvent congelés et conservés pour une utilisation ultérieure <sup>(3)</sup>. On estime que la congélation des pré-embryons supplémentaires pour une implantation ultérieure pourrait accroître les chances de grossesse de 8 à 12 % pour chaque prélèvement d'ovule effectué <sup>(1)</sup>. De plus, il est moins invasif pour la femme et moins coûteux d'utiliser les pré-embryons congelés que de recueillir de nouveaux ovules pour des tentatives ultérieures d'implantation <sup>(1)</sup>.

"La conservation des pré-embryons pour une utilisation future se pratique aussi parce que leur implantation chez la femme ne peut parfois pas être effectuée au cours du cycle où ils sont été prélevés mais doit être différée d'au moins un mois <sup>(4)</sup>. En outre, les femmes dont l'avenir de la fonction ovarienne est menacé par une maladie gynécologique ou par l'administration d'une chimiothérapie pour un cancer non gynécologique peuvent souhaiter subir un prélèvement avec une fécondation d'ovules pour une utilisation ultérieure <sup>(5)</sup>. Un ovule fécondé survit beaucoup mieux à la congélation qu'un ovule non fécondé.

### Considérations légales

- 1 Seibel MM. A new era in reproductive technology ; in vitro fertilization, gamete intrafallopian transfer and donated gametes and embryos. *N Engl J Med.* 1988 ; 318-828-834.
- 2 Trounson A. Preservation of human eggs and embryos. *Fertil Steril.* 1986 ; 46-1-12.
- 3 Trounson A. Freemann L. Role of cryopreservation of human oocytes and embryos in an IVF program. In : Behrman SJ, Kissner RW, Patton GW, eds. *Progress in Infertility.* 3rd ed. Boston, Mass : Little Brown & Co Inc ; 1988-621-629.
- 4 Trounson A. Freemann L. The use of embryo cryopreservation in human IVF programmes. *Clin Obstet Gynecol.* 1985 ; 12-825-833.
- 5 Wood C. Trounson A. Current state and future of IVF. *Clin Obstet Gynecol.* 1985 ; 12-753-766.

"Les problèmes légaux fondamentaux soulevés par la cryoconservation des pré-embryons sont les suivants :

"(1) Qui doit disposer du droit de contrôle primaire sur les pré-embryons ?

"(2) Que peut-on faire avec les pré-embryons ?

#### **Autorités disposant du pouvoir décisionnel**

"Que les pré-embryons congelés soient considérés comme des personnes, des parties du corps ou comme une entité intermédiaire, les traditions culturelles et légales de ce pays suggèrent que les personnes disposant logiquement du droit de contrôle sur un pré-embryon congelé sont l'homme et la femme qui ont donné le sperme et l'ovule.

"Tout d'abord, un intérêt fondamental des donneurs des gamètes est en jeu, leur potentiel de procréation <sup>(1)</sup>. En fait, la constitution fédérale, les constitutions de nombreux Etats et la société en général reconnaissent que les individus doivent être autorisés à exercer un contrôle sur leurs capacités de reproduction. Par conséquent, les individus doivent pouvoir protéger ces intérêts en l'absence de motif impérieux de passer outre leurs décisions. Même si le gouvernement peut restreindre la liberté des individus vis-à-vis de la procréation <sup>(2)</sup>, il ne peut investir une tierce personne privée d'un pouvoir décisionnel mais limitera plutôt la capacité des individus à choisir entre diverses options potentielles.

"Du point de vue des intérêts des pré-embryons, les donneurs des gamètes sont également les personnes logiquement investies du pouvoir de décision. Par analogie, les parents sont depuis longtemps reconnus comme les détenteurs logiques du pouvoir de décision vis-à-vis de leurs enfants. Les parents sont, en effet, les personnes les plus concernées par le bien-être de leurs enfants et les plus disposées à faire des sacrifices dans l'intérêt de leur progéniture. Ainsi, la loi a reconnu aux parents le droit de faire des choix sur tous les aspects de la vie de leurs enfants <sup>(3)</sup>, dans la mesure où ceux-ci ne sont ni abandonnés, ni maltraités <sup>(4)</sup>. De même, les donneurs de gamètes sont les personnes les plus concernées par les intérêts du pré-embryon et les plus susceptibles de préserver ces intérêts.

"Si l'on considère les pré-embryons comme des parties du corps, les donneurs de gamètes apparaissent également comme les détenteurs logiques du pouvoir décisionnel. Traditionnellement, on a reconnu que les individus disposaient d'un droit de contrôle primaire sur leurs propres organes corporels. Si les personnes peuvent donner leurs organes, leur sperme ou leur sang à d'autres, on ne peut toutefois pas les contraindre à le faire <sup>(5)</sup>.

"La conclusion selon laquelle les donneurs du sperme et de l'ovule doivent disposer du droit de contrôle primaire sur un pré-embryon congelé signifie que les droits des couples tels que les époux York prévalent sur ceux des médecins pratiquant la FIV. Par conséquent, les donneurs des gamètes

1 Skinner v Oklahoma, 316 US 635 (1942).

2 Webster v Reproductive Health Services, 109 SCt 3040 (1989).

3 Parham v JR, 442 US 584 (1979).

4 Bowen v American Hospital Association, 476 US 610 (1986).

5 Robertson JA. Ethical and legal issues in cryopreservation of human embryos. Fertil Steril. 1987 ; 47-371-381.

devraient disposer du pouvoir de décider quand un pré-embryon congelé doit être décongelé pour être implanté et quelle femme recevra le pré-embryon. En outre, les donneurs devraient pouvoir changer de médecins et transférer leurs pré-embryons pour effectuer une implantation dans d'autres cliniques.

"En manifestant un intérêt suffisamment prononcé, les gouvernements pourraient imposer certaines restrictions au droit des individus à transférer leurs pré-embryons d'un centre à un autre. Par exemple, l'Etat peut réglementer les procédures de FIV et de transfert des pré-embryons. Il peut exiger, si un pré-embryon congelé doit être décongelé pour être implanté chez une femme, que la décongélation et l'implantation soient effectuées dans un centre agréé. Les autres limitations potentielles des droits des donneurs de gamètes seront discutées plus loin au chapitre "Limites du pouvoir de décision".

"Dans certains cas, un couple peut céder une partie de son droit de contrôle à son médecin lorsque les deux époux signent un accord écrit pour subir une FIV. Par exemple, ils peuvent décider qu'en cas de divorce, le médecin devra choisir un autre couple pour utiliser les pré-embryons congelés. Le bien-fondé de ces transferts d'autorité, ainsi que les limites de leur mise en application, seront discutés au chapitre de ce rapport sur les "Accords préalables".

"Si l'un des donneurs de gamètes décède alors que les pré-embryons sont encore congelés, l'autre donneur devrait disposer de la totalité du pouvoir décisionnel. Le donneur décédé a pu avoir l'intention de confier ce pouvoir à un tiers, mais aucune autre personne ne peut manifester un plus grand intérêt que le donneur de gamète survivant. A ce sujet, la législation familiale fournit une analogie utile. Lorsqu'un parent meurt, le parent survivant devient l'unique tuteur de l'enfant <sup>(1)</sup>. Dans certains cas, le donneur survivant décède également ou les deux donneurs meurent simultanément. De même que les parents peuvent désigner un tuteur pour leurs enfants mineurs au cas où ils décéderaient tous les deux <sup>(2)</sup>, les donneurs de gamètes devraient pouvoir désigner un receveur ou un gardien de leurs pré-embryons.

"Dans l'éventualité où les donneurs des gamètes n'expriment pas leur intention à l'avance, on peut raisonnablement supposer que le couple souhaiterait voir les pré-embryons utilisés par quelqu'un d'autre. D'après les données recueillies dans une clinique, plus de 75 % des sujets fournissant les gamètes choisissent de donner leurs pré-embryons à d'autres couples au cas où ils ne pourraient les utiliser eux-mêmes <sup>(2)</sup>. Par conséquent, il faut que le centre antistérilité puisse permettre l'utilisation des pré-embryons, de préférence par des parents du couple, à condition que les donneurs de gamètes soient informés de la politique adoptée par le centre. Grâce à l'information des donneurs, cette politique ne devrait pas léser leurs intérêts car ils pourraient donner à l'avance des directives différentes.

#### **Limites du pouvoir décisionnel**

"Le second problème majeur posé par les pré-embryons congelés consiste à déterminer quelles sont les décisions relatives à leur utilisation qui peuvent être autorisées. Outre leur utilisation par les donneurs des gamètes ou leur

1 See, eg, III Ann Stat. ch 110 1/2 - 11-7.

2 See, eg, III Ann Stat ch 110 1/2 - 11-5 (b).

don à d'autres personnes aux fins d'implantation, les pré-embryons pourraient servir à la recherche ou être décongelés et détruits (afin d'empêcher leur survie).

"Un consensus s'est dégagé pour considérer que les donneurs des gamètes devraient pouvoir utiliser eux-mêmes les pré-embryons ou les céder à des tiers. Certains commentateurs s'interrogent cependant sur l'éventuelle utilisation des pré-embryons par des personnes seules. Une telle situation se présenterait, par exemple, si les donneurs des gamètes souhaitaient donner leurs pré-embryons à une femme seule particulière ou les céder à une femme stérile, quel que soit son statut marital. Par ailleurs, le donneur du gamète mâle pourrait décéder et la femme souhaiter, malgré tout, utiliser les pré-embryons.

"Certaines personnes ont soutenu qu'il est injuste pour l'enfant potentiel d'être élevé par un seul parent. Des études ont démontré que les enfants élevés dans un foyer monoparental ont des performances scolaires inférieures à celles des enfants élevés par leurs deux parents <sup>(1)</sup> <sup>(2)</sup>. Cependant, cette observation peut refléter des différences de niveau de revenus, d'éducation et d'autres facteurs socio-économiques entre parents uniques et couples de parents. En fait, d'autres auteurs n'ont pas mis en évidence de différences d'aptitudes scolaires des enfants en fonction du nombre de parents et certaines études suggèrent que les filles élevées par une mère célibataire sont plus indépendantes et plus soucieuses de réussite scolaire <sup>(14)</sup>.

"Même si une éducation biparentale est généralement bénéfique pour les enfants, il ne faut pas en déduire qu'il est souhaitable d'empêcher les personnes seules d'avoir un enfant. La tradition constitutionnelle de ce pays reconnaît comme fondamental le droit à la procréation et à l'éducation de ses enfants selon ses préférences individuelles <sup>(3)</sup> <sup>(4)</sup> <sup>(5)</sup>. Cette tradition rejette l'opinion selon laquelle le gouvernement devrait tenter de produire des enfants "parfaits" en s'engageant dans l'ingénierie sociale. En outre, refuser aux personnes seules le droit d'avoir un enfant soulève de graves questions concernant l'égalité de protection et serait donc une attitude inappropriée. Le choix éventuel d'un couple de laisser ses pré-embryons congelés se décongeler et se détruire (afin d'empêcher leur survie) est une question qui met en jeu les idées morales, religieuses et philosophiques sur la personne humaine. Ce rapport ne prend pas position sur le problème de la date où le fœtus accède au statut d'être humain, mais se conformera plutôt aux lois actuellement en vigueur sur l'avortement et les conclusions concernant le sort des pré-embryons congelés seront fondées sur cette législation.

"Si une femme a le droit d'avorter, il s'ensuit logiquement qu'elle devrait pouvoir laisser un pré-embryon congelé se décongeler et se détruire (afin d'empêcher sa survie). Le pré-embryon a une chance beaucoup plus faible qu'un fœtus de devenir un enfant. En outre, l'évolution "naturelle" d'un pré-embryon congelé est de se dégrader. A la différence du fœtus, il ne deviendra

1 Mc McGuire M. Alexander NJ. Artificial insemination of single women. *Fertil Steril*. 1985 ; 43:182-184.

2 Orentlicher D. Does mother know best? *Hastings L.J.* 1989 ; 40:1111-1122.

3 *Meyer v Nebraska*, 262 US 390 (1923).

4 *Prince v Massachusetts*, 321 US 158 (1944).

5 *Carey v Population Services International*, 431 US 678 (1977).



pas un enfant s'il est abandonné à lui-même. D'autre part, un pré-embryon congelé n'attend pas à l'intégrité corporelle de la femme.

"Dans la mesure où une femme peut légalement avorter, il serait cependant incohérent et inefficace d'édicter une loi contre la décongélation et la détérioration d'un pré-embryon congelé. Un couple souhaitant se débarrasser de son pré-embryon pourrait le faire implanter dans l'utérus de la femme qui pourrait alors immédiatement avorter.

"En outre, la formulation d'une loi visant à prévenir la détérioration des pré-embryon congelés serait ardue. Un couple désireux de ne pas laisser un pré-embryon devenir un enfant pourrait le donner à une femme qu'ils savent incapable d'être enceinte, ou le couple pourrait demander que le pré-embryon soit implanté dans l'utérus de la partenaire pendant la période du cycle menstruel où l'utérus n'est pas réceptif à la grossesse.

"On a suggéré, si un couple n'utilise pas un pré-embryon congelé dans un certain délai, de l'obliger à le donner à un autre couple. Cette proposition pose plusieurs problèmes. Une telle réglementation traiterait différemment les couples recourant à la FIV et ceux concevant naturellement. Ces derniers ne sont pas soumis aux diktats de la société quand ils choisissent d'avoir leurs enfants. En outre, une limite de temps arbitraire empêcherait certains couples d'utiliser leurs pré-embryons s'ils décidaient ultérieurement d'avoir un enfant. Enfin, même s'il n'existait aucune obligation parentale après le don, le couple devrait disposer du droit de décider de ne pas avoir un enfant génétiquement apparenté.

"Le Conseil des affaires éthiques et juridiques s'est précédemment penché sur le problème de l'éventuelle utilisation des pré-embryons produits par FIV aux fins de recherche. Le Conseil a observé que la recherche in vitro sur les pré-embryons joue un rôle important pour permettre à la société de mieux comprendre les mécanismes de survenue et de transmission des maladies génétiques, ainsi que les moyens de les prévenir ou de les traiter<sup>(1)</sup>. Par conséquent, le Conseil a conclu que la recherche sur les pré-embryons doit être autorisée tant que ceux-ci ne sont pas destinés à être implantés dans l'utérus d'une femme et dans la mesure où les travaux expérimentaux sont conduits en conformité avec les recommandations du Conseil sur la recherche foetale<sup>(19)</sup>.

### Conflits entre les donneurs des gamètes

"Dans certains cas, les donneurs des gamètes ne parviendront pas à se mettre d'accord sur l'utilisation de leurs pré-embryons. Par exemple, après un divorce, l'un des ex-époux peut souhaiter avoir un enfant avec les pré-embryons, alors que l'autre désire qu'ils soient décongelés et détruits. Plusieurs considérations suggèrent que l'homme et la femme devraient disposer de droits identiques sur l'utilisation de leurs pré-embryons et que ces derniers ne pourraient donc pas être utilisés par l'une des parties sans le consentement de l'autre. Tout d'abord, l'homme et la femme ont chacun contribué pour moitié à la composante la plus importante du pré-embryon, son code génétique. De plus, le choix d'une personne d'avoir un enfant et d'assumer toutes les obligations afférentes est une décision éminemment personnelle et fondamentale. Même s'il était possible de dégager une personne de toute responsabilité parentale, il ou elle pourrait réagir

1 Current Opinions of the Council on Ethical and Juridical Affairs of the American Medical Association - 1989 ; In Vitro Fertilization. Chicago, Ill : American Medical Association : 1989.

négativement à l'idée de ne pas avoir de descendance. L'absence d'obligation légale ne supprime pas le devoir moral qu'un grand nombre de personnes éprouveraient vis-à-vis de toute descendance génétique. De plus, les profondes implications sociales de l'obligation faite à un individu d'avoir un enfant non désiré imposent la prudence. Outre les inquiétudes relatives au bien-être matériel de l'enfant, on constate que ses besoins psychologiques sont souvent insatisfaits.

"Ainsi, le choix de ne pas avoir d'enfant doit prévaloir sur le souhait d'une personne d'avoir une descendance. Une femme ne pourrait pas, par exemple, disposer du sperme congelé donné par un homme pour une utilisation ultérieure sans l'autorisation de ce dernier. En outre, le donneur de gamète qui souhaite utiliser les pré-embryons congelés peut assouvir son désir d'avoir un enfant sans léser le droit de l'autre donneur à ne pas avoir de descendance. Par exemple, le donneur de gamète pourrait tenter une FIV avec un nouveau partenaire ou se tourner vers l'adoption. Le donneur de gamète peut refuser l'adoption de l'un des nombreux enfants adoptables (et la préférence pour les enfants génétiques apparentés est compréhensible), mais le désir d'un enfant génétiquement apparenté (ou d'un type particulier d'enfant) ne doit pas justifier d'imposer une paternité (ou une maternité) non désiré(e) à l'autre donneur de gamète. D'après cette analyse, le tribunal de l'affaire Davis a accordé de manière injuste la garde des pré-embryons à Mme Davis.

"Dans certains conflits, le problème en jeu sera de déterminer si les pré-embryons congelés doivent être donnés à des tiers, utilisés pour la recherche ou abandonnés à la décongélation et la dégradation (afin d'empêcher leur survie). Dans ces cas aussi, l'état de congélation des pré-embryons ne devrait pas être modifié sans que les deux donneurs des gamètes ne soient d'accord sur cette modification.

"Certains consommateurs ont proposé des principes fondamentaux pour accorder la priorité à l'un des donneurs de gamètes en cas de conflit. On a soutenu que le choix de la femme devait prévaloir car elle a assumé des risques médicaux plus importants que l'homme au cours du processus de FIV. En effet, elle a supporté certains risques en faisant confiance au désir de l'homme de l'aider à avoir un enfant. Cependant, nous ne forçons généralement personne à renoncer à ses droits en raison de la confiance accordée à une autre personne. Un couple confiant dans la promesse d'une femme enceinte de les laisser adopter son enfant ou un candidat faisant confiance à la promesse d'un citoyen de voter pour lui n'a aucun recours si cette promesse n'est pas tenue.

"En matière de FIV, on peut conclure à la prévalence des droits de la femme par analogie à la loi sur l'avortement. Dans le cadre législatif actuel, le droit d'une femme de choisir entre l'avortement et la poursuite de sa grossesse ne peut pas être remis en cause par le père de l'enfant potentiel <sup>(1)</sup>. Dans cet exemple, l'intégrité corporelle de la femme est cependant en jeu, ce qui n'est pas le cas lorsque des pré-embryons sont conservés dans un congélateur. Ainsi, les principes de la législation sur l'avortement n'impliquent pas que le droit de la femme à procréer en utilisant les pré-embryons doit prévaloir sur le désir de l'homme de ne pas procréer.

" On peut légitimement s'inquiéter que en pratique, l'adoption de règles neutres pour résoudre les conflits entre donneurs des gamètes ne

1 Planned Parenthood of Central Missouri v Danforth, 428 US 52 (1976).

désavantage systématiquement les femmes. Comme les hommes ont une vie de reproduction plus longue que les femmes, leur capacité d'avoir une descendance génétiquement apparentée est, par exemple, moins susceptible d'être lésée par l'interdiction de disposer des pré-embryons congelés. Les décideurs politiques et législatifs doivent, par conséquent, contrôler les conséquences des lois relatives aux pré-embryons congelés et, si nécessaire, les modifier pour prévenir les inégalités sexuelles.

"Une autre justification proposée pour faire prévaloir le droit de l'un des donneurs des gamètes en cas de conflit entre eux est la théorie du consentement tacite. On a soutenu qu'en vertu de leur participation à la FIV, les donneurs du sperme et de l'ovule ont consenti à avoir un enfant. Par conséquent, si l'un d'eux désire utiliser un pré-embryon congelé pour avoir un enfant et si l'autre ne le veut pas, le pré-embryon doit être mis à la disposition de la personne désirant un enfant. Cette théorie du consentement tacite pose plusieurs problèmes. Tout d'abord, il n'est pas évident que le consentement des donneurs des gamètes concerne autre chose que la création d'un pré-embryon qui deviendra un enfant dont ils assumeront la parenté en tant que couple marié. L'utilisation du pré-embryon à toute autre fin nécessite donc un consentement spécifique à une telle utilisation. En outre, la société a admis que les sentiments d'un individu vis-à-vis de la procréation peuvent raisonnablement changer avec le temps. Ainsi, par exemple, dans le cadre de la législation actuelle, une femme ne peut pas être liée par un accord donné préalablement de ne pas avorter et une mère-porteuse ne peut être contrainte à céder son enfant au père biologique <sup>(1)</sup>. De même, l'accord d'une femme enceinte d'abandonner son enfant pour l'adoption peut être révoqué, du moins jusqu'à ce qu'elle le confie réellement aux parents adoptifs <sup>(2)</sup>. Par conséquent, jusqu'à la date d'implantation du pré-embryon, il est infondé de supposer que le consentement de l'une ou l'autre des parties à l'implantation du pré-embryon dans l'utérus d'une femme a valeur d'obligation légale.

### Accords préalables

"Le mal-fondé de l'hypothèse du consentement contraignant permet de penser que les conflits sur l'utilisation des pré-embryons congelés ne pourront pas toujours être résolus par un accord général préalable, même écrit, entre les donneurs des gamètes. En matière de FIV, les organisations professionnelles recommandent souvent que les donneurs des gamètes décident spécifiquement, au moment de la FIV, du sort de leurs pré-embryons congelés en cas de divorce ou d'autres circonstances particulières <sup>(22)</sup>. Les donneurs de gamètes pourraient décider que, en cas de divorce, la femme pourra utiliser les pré-embryons ou que le médecin devra choisir un autre couple pour les employer. Les accords préalables peuvent contribuer à ce que les donneurs de gamètes ne s'engagent dans la FIV qu'après avoir pris conscience de toutes les conséquences potentielles. Lors de la rédaction de leur accord, les donneurs de gamètes seront attentivement et exhaustivement informés des implications de leurs engagements, des utilisations potentielles des pré-embryons et de la possibilité d'une évolution au cours du temps des circonstances et de leurs sentiments vis-à-vis de la décision initiale d'avoir un enfant par FIV. En général, il convient donc de respecter ces accords. Cependant, les décisions relatives au sort des pré-

1 In re Baby M. 109 NJ 396, 537 A2d 1227 (1988).

2 Committee on Ethics, American College of Obstetricians and Gynecologists. Ethical issues in Human in Vitro Fertilization and Embryo Placement. Washington, DC : American College of Obstetricians and Gynecologists ; 1986.

embryons peuvent avoir de telles conséquences que la loi doit garantir, pour chacun des deux donneurs de gamètes, la possibilité de démontrer que les changements de circonstances rendent déraisonnable l'application de l'accord. (En cas de conflit entre les deux donneurs ou entre ces derniers et la clinique, l'accord peut être remis en cause).

"Malgré leur intérêt éventuel, les problèmes potentiels posés par les accords préalables ne rendent pas souhaitable d'exiger des donneurs des gamètes qu'ils passent des accords préalables sur le sort de leurs futurs pré-embryons. Les donneurs des gamètes peuvent être incapables de prédire leurs sentiments vis-à-vis de la parenté dans le futur. La conception des accords préalables pose également des problèmes. Idéalement, des accords préalables devraient prendre en compte les préoccupations et les préférences particulières des donneurs des gamètes. Pourtant, les responsables des programmes de FIV décident généralement des termes de ces conventions préalables de manière standardisée pour tous leurs patients. Par conséquent, les accords peuvent refléter les valeurs des responsables des programmes plutôt que celles des donneurs de gamètes. Par exemple, le contrat standard d'une clinique de Cleveland, Ohio, stipule qu'en cas de divorce, le couple autorisera la clinique, soit à détruire les pré-embryons, soit à les donner à un couple stérile anonyme (Chicago Tribune, 28 septembre 1989 : 1A25). Par ailleurs, l'accord type d'une clinique de Détroit, Michigan, prévoit que les pré-embryons reviendront à la femme ou, si elle ne le désire pas, à un couple stérile (Chicago Tribune, 28 septembre 1989 : 1A25). Les couples recourant à la FIV peuvent tenter d'obtenir une révision du contrat standard de la clinique, mais celle-ci jouit souvent d'un monopole de fait qui rend les termes de son contrat "à prendre ou à laisser"<sup>(1)</sup>. En outre, les contrats standards ne sont pas conçus pour encourager une approche personnalisée.

"En conseillant le passage d'accords préalables, on estimait qu'ils éviteraient toute intervention de la justice en cas de conflit sur l'utilisation des pré-embryons congelés. Cependant, un donneur de gamète qui refuserait d'être lié par son accord préalable pourrait le contester en justice. Lors d'une affaire récente, une femme a effectivement demandé au Tribunal d'annuler l'accord qu'elle avait donné à la destruction de ses pré-embryons en cas de divorce (Chicago Tribune, 28 septembre 1989 : 1A25). De même, les contrats écrits concernant les mères porteuses n'ont pas empêché les contestations et leur valeur légale n'a pas été systématiquement reconnue en justice<sup>(22)</sup>.

"Il est possible d'éviter des procès coûteux et interminables sans exiger des accords préalables. Le cas Davis s'est posé en raison non seulement de l'absence d'accord préalable, mais également des incertitudes de la législation relative aux pré-embryons congelés. En conséquence, l'adoption de lois claires sur le sort des embryons congelés en cas de conflit est une alternative qui éviterait les recours en justice pour résoudre les conflits entre donneurs des gamètes ou entre ces derniers et les cliniques. Par exemple, si les tribunaux ou la législation adoptaient la proposition faite dans ce rapport de n'utiliser, de ne donner ou de ne détruire les pré-embryons congelés qu'en cas de commun accord entre les deux donneurs de gamètes, ceux-ci devraient résoudre eux-mêmes leurs conflits".

Frozen pre-embryos (JAMA 1990 ; 263 ; 2484 ; 2487)

1 Robertson J.A. Resolving disputes over frozen embryos. Hastings Cent Rep. November/December 1989 ; 19(8)-7-12.

### 3.4. Positions diverses

◆ La Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique s'est prononcée en 1989 pour les recherches sur les "pré-embryons".

Comité de la Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique pour l'étude des aspects éthiques de la reproduction humaine.

5e réunion, Athènes, novembre 1969.

Avis concernant la recherche sur les préembryons.

"L'étape préembryonnaire peut être définie comme la période qui s'étend de la fécondation à la constitution du bouton primitif à l'âge de 14 jours.

"La recherche sur les préembryons est nécessaire pour élargir notre connaissance des processus de développement, améliorer le traitement de l'infertilité et la maîtrise de la reproduction et permettre une analyse de la situation génétique, avec ses conséquences potentielles sur la prévention et le traitement des anomalies congénitales.

"Le Comité reconnaît l'existence d'un large spectre de valeurs éthiques, culturelles et religieuses impliquées dans le statut du préembryon. Toutefois, un accord a pu être obtenu sur les conclusions suivantes :

"1. La recherche sur les préembryons ne peut être éthiquement acceptée que pour le bénéfice de la santé humaine (d'après l'acceptation donnée par l'O.M.S. à ce terme).

"2. Aucun embryon humain en cours de développement ne peut être maintenu en survie au-delà du 14e jour après la fécondation. Cette période de 14 jours n'inclut pas le temps passé en état de congélation.

"3. La recherche sur les préembryons humains ne doit être entreprise que si l'information désirée ne peut être obtenue de modèles animaux.

"4. Un consentement éclairé approprié doit être obtenu avant d'entreprendre une telle recherche. Normalement celui-ci concerne les deux donneurs de gamètes.

"5. Les projets de recherche sur les préembryons doivent être autorisés par les organismes appropriés, éthiques et/ou autres.

"6. Le Comité n'a pu aboutir à un consensus sur le point de savoir si la recherche devait être limitée aux préembryons surnuméraires ou pouvait concerner des préembryons créés spécifiquement à des fins de recherche.

"7. Les préembryons utilisés pour la recherche ne doivent pas être transférés dans un utérus à moins qu'existe une probabilité raisonnable d'amélioration des chances de succès en terme d'évolution favorable de la grossesse, du fait de la recherche en cause.

"8. Les recherches suivantes, impliquant des préembryons, sont considérés non éthiques :

"- le clonage avec l'objectif de poursuivre le développement au-delà de l'étape préembryonnaire ;

"- la production d'hybrides interspécifiques ;

"- l'implantation de préembryons humains dans l'utérus d'autres espèces ;

"- la manipulation du génome du préembryon, sauf dans un but thérapeutique.

"9. La fourniture de gamètes et de préembryons ne doit pas constituer l'objet d'un profit commercial."

● Enfin, le Conseil de l'Europe s'est prononcé à deux reprises, en 1986 et en 1989.

**Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.**

**Trente-huitième session ordinaire.**

**Recommandation 1046 (1986) <sup>(1)</sup> relative à l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales.**

"L'Assemblée,

"1. Rappelant sa Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique, proposant un éventail de mesures, notamment la reconnaissance d'un droit à un patrimoine génétique qui ne soit pas manipulé artificiellement à l'exception de fins thérapeutiques ;

"2. Considérant que les conquêtes récentes des sciences de la vie et de la médecine, et plus particulièrement de l'embryologie animale et humaine, ont ouvert des perspectives scientifiques, diagnostiques et thérapeutiques remarquables ;

"3. Considérant que, par la fécondation *in vitro*, l'homme s'est donné les moyens d'intervenir dans la vie humaine et d'en disposer dans ses tout premiers stades ;

"4. A. Considérant que l'exploitation des possibilités technologiques qu'offrent la médecine tout autant que la science doit être régie par des principes éthiques et sociaux clairement définis ;

"B. Considérant que les profits à tirer des progrès de la science et de la technologie médicale devront être évalués avec soin lorsqu'il s'agira de déterminer quand, comment et pour quelles raisons limiter l'exploitation de ces possibilités technologiques ;

(1) Discussion par l'Assemblée des 19 et 24 septembre 1986 (13e et 18e séances) (voir Doc. 5615, rapport de la commission des questions juridiques, Doc. 5628, avis de la commission de la science et de la technologie et Doc. 5635, avis de la commission des questions sociales et de la santé).

Texte adopté par l'Assemblée le 24 septembre 1986 (18e séance).

"C. Se félicitant de la contribution du Comité *ad hoc* d'experts du Conseil de l'Europe sur les progrès des sciences biomédicales, et de celle des Conseils européens de la recherche médicale, travaillant dans le cadre de la Fondation européenne de la science ;

"D. Notant la communication publiée par les Conseils de la recherche médicale de neuf pays d'Europe à l'issue d'une réunion tenue à Londres, les 5 et 6 juin 1986, sous les auspices de la Fondation européenne de la science ;

"5. Considérant que, dès la fécondation de l'ovule, la vie humaine se développe de manière continue, si bien que l'on ne peut faire de distinction au cours des premières phases (embryonnaires) de son développement, et qu'une définition du statut biologique de l'embryon s'avère donc nécessaire ;

"6. Consciente de ce que ce progrès a rendu particulièrement précaire la condition juridique de l'embryon et du fœtus, et que leur statut juridique n'est actuellement pas déterminé par la loi ;

"7. Consciente de ce qu'il n'existe pas de dispositions adéquates réglant l'utilisation d'embryons et fœtus vivants ou morts ;

"8. Convaincue de ce que, face au progrès scientifique qui permet d'intervenir dès la fécondation sur la vie humaine en développement, il est urgent de déterminer le degré de sa protection juridique ;

"9. Tenant compte du pluralisme des opinions s'exprimant sur le plan éthique à propos de l'utilisation d'embryons ou de fœtus, ou de leurs tissus, et des conflits de valeurs qu'il provoque ;

"10. Considérant que l'embryon et le fœtus humains doivent bénéficier en toutes circonstances du respect dû à la dignité humaine, et que l'utilisation de leurs produits et tissus doit être limitée de manière stricte et réglementée (voir annexe) en vue de fins purement thérapeutiques et ne pouvant être atteintes par d'autres moyens ;

"11. Estimant que l'utilisation d'embryons ou de fœtus et le prélèvement de leurs tissus à des fins diagnostiques et thérapeutiques ne sont légitimes que si les principes et conditions définis dans l'annexe à la présente recommandation sont respectés ;

"12. Considérant que toute réglementation exclusivement nationale risque d'être inefficace étant donné que toute activité en la matière pourrait se déplacer dans un autre pays ne prévoyant pas la même réglementation ;

"13. Soulignant la nécessité d'une coopération européenne ;

"14. Recommande au Comité des Ministres :

"A. D'inviter les Gouvernements des Etats membres :

"i. à procéder à des enquêtes au sujet des rumeurs circulant dans les médias concernant un commerce d'embryons et de fœtus morts, et à en publier les résultats ;

"ii. à limiter l'utilisation industrielle des embryons et des fœtus humains, ainsi que de leurs produits et tissus, à des fins strictement thérapeutiques et

ne pouvant être atteintes par d'autres moyens, selon les principes mentionnés en annexe, et à conformer leur droit à ceux-ci, ou à adopter des règles conformes, ces règles devant notamment préciser les conditions dans lesquelles le prélèvement et l'utilisation dans un but diagnostique ou thérapeutique peuvent être effectués ;

"iii. à interdire toute création d'embryons humains par fécondation *in vitro* à des fins de recherche de leur vivant ou après leur mort ;

"iv. à interdire tout ce qu'on pourrait définir comme des manipulations ou déviations non désirables de ces techniques, entre autres :

"- la création d'êtres humains identiques par clonage ou par d'autres méthodes, à des fins de sélection de la race ou non ;

"- l'implantation d'un embryon humain dans l'utérus d'une autre espèce ou l'opération inverse ;

"- la fusion de gamètes humains avec ceux d'une autre espèce (le test du hamster pour l'étude de la fertilité d'origine masculine pourrait constituer une exception, en fonction des termes stricts d'un règlement) ;

"- la création d'embryons avec du sperme d'individus différents ;

"- la fusion d'embryons ou toute autre opération susceptible de réaliser des chimères ;

"- l'ectogénèse, ou production d'un être humain individualisé et autonome en dehors de l'utérus d'une femme, c'est-à-dire en laboratoire ;

"- la création d'enfants de personnes du même sexe ;

"- le choix du sexe par manipulation génétique à des fins non thérapeutiques ;

"- la création de jumeaux identiques ;

"- la recherche sur des embryons humains viables ;

"- l'expérimentation sur des embryons vivants, viables ou non ;

"- le maintien des embryons *in vitro* au-delà du quatorzième jour après la fécondation (déduction faite du temps de congélation éventuel) ;

"v. à prévoir les sanctions appropriées afin d'assurer l'application des règles adoptées en exécution de la présente recommandation ;

"vi. à élaborer un registre national des centres et services sanitaires accrédités et autorisés à réaliser ces techniques et à les utiliser scientifiquement ;

"vii. à faciliter et encourager la création de comités ou de commissions nationaux multidisciplinaires sur les techniques artificielles de reproduction humaine, les activités scientifiques sur le matériel génétique, les embryons et les fœtus humains, afin d'orienter et conseiller les autorités sanitaires et scientifiques, suivre et contrôler l'application de telles techniques, et



autoriser des projets spécifiques en l'absence de législation ou de réglementation concrète ;

"B. de continuer à étudier les problèmes liés à l'utilisation de tissus d'embryons ou de foetus humains à des fins scientifiques et d'élaborer, en se fondant sur les points mentionnés au paragraphe 14.A.ii à vii, une convention européenne ou tout autre instrument juridique approprié ouvert aussi à l'accession des pays non membres du Conseil de l'Europe ;

"15. Charge ses commissions compétentes de préparer un rapport sur l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins de recherche scientifique en tenant compte de la nécessité d'établir un équilibre entre le principe de la liberté de la recherche et le respect de la dignité humaine inhérente à toute vie ainsi que les autres aspects de la protection des droits de l'homme.

#### **Annexe.**

**"Règles à respecter lors de l'utilisation et du prélèvement de tissus d'embryons ou de foetus humains à des fins diagnostiques ou thérapeutiques.**

**"A. A des fins diagnostiques.**

"i. Toute intervention sur l'embryon vivant *in utero* ou *in vitro* ou sur le foetus *in utero* ou à l'extérieur de l'utérus à des fins diagnostiques autres que celles déjà prévues par la législation nationale n'est légitime que si elle a pour but le bien-être de l'enfant à naître et de favoriser son développement ;

"ii. L'utilisation de l'embryon et du foetus mort à des fins diagnostiques (confirmation des diagnostics *in utero*, ou recherche de la cause d'une interruption spontanée de grossesse) est légitime.

**"B. A des fins thérapeutiques.**

"i. Toute intervention sur l'embryon vivant *in utero* et *in vitro* ou sur le foetus vivant *in utero* ou à l'extérieur de l'utérus n'est légitime que si elle a pour but le bien-être de l'enfant à naître, à savoir favoriser son développement et sa naissance.

"ii. La thérapeutique sur les embryons *in vitro* ou *in utero* ou sur le foetus *in utero*, ne sera autorisée que pour les maladies des embryons présentant un diagnostic très précis, à pronostic grave ou très mauvais, sans autre solution de traitement et lorsque la thérapeutique offrira des garanties de solution raisonnables de la maladie.

"iii. Il est interdit de maintenir en survie artificielle les embryons ou foetus dans le but d'obtenir des prélèvements utilisables.

"iv. Il conviendrait de disposer d'un répertoire des maladies pour lesquelles la thérapeutique dont il est fait état dispose de moyens diagnostiques fiables et présente de bonnes possibilités de succès. Cette liste des maladies devrait être renouvelée périodiquement en fonction de nouvelles connaissances et de nouveaux progrès scientifiques.

"v. La thérapeutique réalisée sur les embryons et les foetus ne devra jamais avoir d'influence sur leurs caractères héréditaires non pathologiques, ni avoir pour but la sélection de la race.

"vi. L'utilisation d'embryons ou de foetus morts doit avoir un caractère exceptionnel justifié, dans l'état actuel des connaissances, à la fois par la rareté des maladies traitées, l'absence de toute autre thérapeutique également efficace et l'avantage manifeste, tel que la survie, que retirera le bénéficiaire du traitement, et respecter les règles suivantes :

"a. la décision et les conditions (date, technique, etc...) de l'interruption de grossesse ne doivent en aucun cas être influencées par l'utilisation ultérieure possible ou souhaitée de l'embryon ou du foetus ;

"b. toute utilisation d'embryon ou de foetus doit être effectuée par une équipe hautement qualifiée dans des centres hospitaliers ou scientifiques agréés, contrôlés par les autorités publiques. Dans la mesure où la législation nationale le prévoit, ces centres doivent être dotés d'un comité éthique à composition multidisciplinaire ;

"c. une totale indépendance doit être garantie entre l'équipe médicale qui procède à l'interruption de grossesse et l'équipe susceptible d'utiliser les embryons et foetus à des fins thérapeutiques ;

"d. l'utilisation ne peut avoir lieu sans le consentement des parents ou des donneurs de gamètes si l'identité de ces derniers est connue ;

"e. l'utilisation des embryons, des foetus ou de leurs tissus ne peut être faite dans un but lucratif ou donner lieu à rémunération."

**Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.**

**Quarantième session ordinaire.**

**Recommandation 1100 (1989) <sup>(1)</sup> sur l'utilisation des embryons et foetus humains dans la recherche scientifique.**

"L'Assemblée,

"1. Considérant que la science et la technologie, et notamment les sciences biomédicales et la biotechnologie, expressions de la créativité humaine, continuent de progresser, et que leur liberté d'action ne peut être limitée arbitrairement, mais seulement en vertu, entre autres, des principes déontologiques, juridiques, éthiques, culturels et sociaux, qui visent à protéger les droits et la liberté de l'homme, être individuel et social ;

"2. Se référant à la Recommandation 934 (1982) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, qui demande que les applications du génie génétique se fassent dans le respect du patrimoine génétique de

(1) Discussion par l'Assemblée le 2 février 1989 (24<sup>e</sup> séance) (voir Doc. 5493, rapport de la commission de la science et de la technologie, rapporteur : M. PALACIOS ; Doc. 5989, avis de la commission des questions sociales, de la santé et de la famille, rapporteur : Mme HUBINEK ; et Doc. 5996, rapport de la commission des questions juridiques, rapporteur : M. ELMQUIST).

l'humanité sur lequel on ne pourra intervenir chez l'individu qu'à des fins préventives ou thérapeutiques établies de façon claire et scientifique ;

"3. Rappelant l'opportunité de mettre en oeuvre les différents points de la Recommandation 1046 (1986) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe relative à l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales, en particulier ses paragraphes 2, 3, 4 A et 4 B, et soulignant que :

"i. l'embryon et le foetus humains doivent être traités dans le respect de la dignité humaine ; et

"ii. leurs produits et tissus utilisés exclusivement dans le cadre d'une réglementation stricte aux fins scientifiques, diagnostiques et thérapeutiques limitées, définies dans ladite recommandation et ne pouvant être atteintes par d'autres moyens, et rappelant également la diversité des opinions d'ordre éthique émises sur cette question ;

"4. Se référant au paragraphe 15 de la Recommandation 1046, qui charge les commissions compétentes de l'Assemblée de préparer un rapport sur l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins de recherche scientifique, en tenant compte de la nécessité d'établir un équilibre entre le principe de la liberté de la recherche et le respect de la dignité humaine inhérente à toute vie, ainsi que les autres aspects de la protection des droits de l'homme ;

"5. Sachant que dans l'intérêt du progrès, de l'harmonie, de la liberté et de la justice sociale, on tend à adapter constamment les législations et les réglementations aux valeurs éthiques et sociales des communautés humaines, et aux connaissances scientifiques et technologiques, au fur et à mesure de leur acquisition ;

"6. Considérant qu'il convient de définir la protection juridique à accorder à l'embryon humain dès la fécondation de l'ovule, comme il est prévu dans la Recommandation 1046 ;

"7. Considérant que l'embryon humain, bien qu'il se développe en phases successives indiquées par diverses dénominations (zygote, morula, blastula, embryon préimplantatoire ou préembryon, embryon, foetus), manifeste aussi une différenciation progressive de son organisme et maintient néanmoins en continuité son identité biologique et génétique ;

"8. Rappelant la nécessité d'une coopération européenne et d'une réglementation aussi large que possible qui permettent de surmonter les contradictions, les risques et l'inefficacité prévisible de normes exclusivement nationales dans les domaines concernés,

"9. Recommande au Comité des Ministres :

"A. De définir un cadre de principes à partir duquel des lois et réglementations nationales aussi universelles et homogènes que possible pourront être élaborées, comme le proposent les Recommandations 934 (1982) et 1046 (1986), ainsi que la présente recommandation et son annexe ;

"B. D'inviter les Gouvernements des Etats membres :

"i. à créer d'urgence les instances nationales ou régionales multidisciplinaires mentionnées dans les Recommandations 934 (1982) et 1046 (1986) ci-dessus, qui seront également chargées d'informer la collectivité et les pouvoirs publics des progrès scientifiques et techniques réalisés en embryologie et dans la recherche et l'expérimentation biologiques, d'en orienter et d'en contrôler les possibilités d'application, d'évaluer résultats, avantages et inconvénients, notamment d'un point de vue général, c'est-à-dire en y incluant aussi la dimension des droits de l'homme, de la dignité humaine et autres valeurs éthiques, et d'autoriser, sous réserve de l'existence d'une réglementation ou d'un système de délégation de pouvoirs à cet effet, des projets spécifiques de recherche ou d'expérimentation scientifique dans ces domaines ;

"ii. à prendre des mesures pour assurer que la collectivité soit informée de manière simple, exacte et suffisante des activités intéressant la fécondation assistée et les techniques connexes, et plus spécialement la fécondation *in vitro* et l'utilisation de gamètes, d'embryons et de foetus humains à des fins de recherche scientifique ou autres ;

"iii. à mettre en place, à l'échelon national, les mécanismes nécessaires au perfectionnement des connaissances sur l'épidémiologie et l'incidence de la stérilité humaine et des maladies génétiques ou héréditaires, à des fins de prévention et/ou de thérapie ;

"iv. à favoriser des recherches visant :

"a. à affiner les techniques de la fécondation assistée, mais exclusivement dans les cas où elle est autorisée ;

"b. à approfondir la connaissance des structures et des fonctions de la cellule humaine, notamment des cellules reproductrices, ainsi que du développement embryonnaire, de la reproduction et de l'hérédité ;

"c. des fins de diagnostic (en particulier prénatal) et/ou des fins de traitement, spécialement des maladies intéressant les chromosomes ou les gènes ;

"d. des usages industriels et pharmacologiques ayant pour but de produire en quantité suffisante des substances médicalement utiles ne présentant ni les inconvénients biologiques ni les dangers, risques d'infection ou réactions immunologiques liés aux substances habituellement employées ;

"v. à établir des annuaires nationaux ou régionaux des établissements agréés effectuant des recherches ou des expériences sur du matériel reproducteur - qu'il s'agisse de gamètes, d'embryons ou de foetus humains ou de leurs cellules, tissus ou organes - à réglementer leur fonctionnement, à contrôler et à évaluer leurs activités, et à veiller à ce que leurs équipes biomédicales et scientifiques soient dûment qualifiées, habilitées à intervenir et disposent des ressources nécessaires ;

"vi. à examiner les recommandations qui précèdent à la lumière des considérations contenues dans l'annexe de la présente recommandation, et à prévoir les sanctions qu'entraînerait leur inobservation ;

"C. De poursuivre l'analyse et l'inventaire de toutes les connaissances relatives à la reproduction humaine et à la biomédecine, et de créer les

conditions d'une action commune de tous les Etats membres du Conseil de l'Europe et de ceux qui n'en font pas partie, afin que, par-delà les initiatives purement nationales, ils contribuent à l'élaboration d'un instrument juridique commun, tel qu'une convention européenne sur la biomédecine et la biotechnologie humaine, qui serait ouverte également aux Etats non membres de l'Organisation - comme le proposent déjà les Recommandations 934 (1982) et 1046 (1986) ;

"D. De créer d'urgence, comme condition de garantie, une instance internationale multidisciplinaire ayant pour tâche d'assurer la convergence des démarches suivies par les instances nationales qui travaillent déjà ou doivent être créées conformément au sous-paragraphe 9.B.i. ci-dessus, et d'éviter ainsi que se créent des "refuges génétiques".

#### **Annexe.**

**"Recherche scientifique et/ou expérimentation sur des gamètes, embryons et fœtus humains et don d'éléments de ce matériel humain.**

#### **"A. Sur des gamètes.**

"1. Il est permis d'utiliser isolément des gamètes à des fins de recherche fondamentale ou expérimentale, sous réserve des dispositions des paragraphes ci-dessous ;

"2. Sont autorisées les recherches sur :

"- la fécondité, la stérilité et la contraception ;

"- les phénomènes d'histocompatibilité ou immunitaires liés à la procréation ;

"- le processus de la gamétogenèse et du développement de l'embryon dans un but préventif ou thérapeutique des maladies génétiques ;

"3. Les gamètes humains utilisés dans la recherche ou dans l'expérimentation ne doivent pas servir à créer des zygotes ou des embryons *in vitro* à des fins de procréation.

#### **"B. Sur des embryons préimplantatoires vivants.**

"4. Conformément aux Recommandations 934 (1982) et 1046 (1986), les recherches *in vitro* sur des embryons viables ne doivent être autorisées que :

"- s'il s'agit de recherches appliquées de caractère diagnostique ou effectuées à des fins préventives ou thérapeutiques ;

"- si elles n'interviennent pas sur leur patrimoine génétique non pathologique.

"5. A la lumière du paragraphe 14.A.iv., onzième alinéa, de la Recommandation 1046, les recherches sur les embryons vivants doivent être interdites, notamment :

"- si l'embryon est viable ;

"- s'il y a la possibilité d'utiliser un modèle animal ;

"- si ce n'est pas prévu dans le cadre de projets dûment présentés et autorisés par les autorités sanitaires ou scientifiques compétentes ou, par délégation, par la commission nationale multidisciplinaire concernée ;

"- si elles ne respectent pas les délais prescrits par les autorités susdites.

"6. En outre, tout projet de recherche remplissant les conditions mentionnées au paragraphe ci-dessus doit être exclu :

"- si le projet n'est pas assorti de toutes les précisions voulues concernant le matériel embryonnaire utilisé, sa provenance, les délais d'exécution prévus et les objectifs poursuivis ;

"- si les responsables ne s'engagent pas à communiquer les résultats à l'instance qui l'a autorisé, une fois le projet achevé.

"7. Les embryons expulsés spontanément de l'utérus au stade de la préimplantation ne doivent en aucun cas y être retransférés.

"C. Sur des embryons préimplantatoires morts.

"8. La recherche et l'expérimentation sur des embryons morts, à des fins scientifiques, de diagnostic, thérapeutiques ou autres, doivent être autorisées préalablement.

"D. Sur des embryons implantés et des foetus vivants in utero.

"9. Doit être interdit le prélèvement de cellules, de tissus ou d'organes embryonnaires ou foetaux, du placenta ou de ses membranes, s'ils sont vivants, pour toute recherche n'ayant pas un caractère diagnostique et un but préventif ou thérapeutique.

"10. La femme enceinte et son mari ou son partenaire doivent avoir reçu au préalable toutes les informations requises :

"i. sur les opérations techniques pratiquées pour prélever les cellules et/ou tissus embryonnaires ou foetaux, les membranes placentaires, le placenta et/ou le liquide amniotique, ainsi que

"ii. sur les buts qu'elles poursuivent, et

"iii. sur les risques qu'elles comportent.

"11. Seront dûment sanctionnées les personnes ayant procédé au prélèvement dans l'utérus d'un embryon, d'un foetus ou d'un de leurs composants sans justification clinique ou juridique, ou sans le consentement préalable de la femme enceinte et, s'il y a lieu, de son mari ou de son partenaire, de même que celles qui auront utilisé ce matériel embryonnaire sans respecter la législation ou la réglementation.

"E. Sur des embryons postimplantatoires ou des foetus vivants hors de l'utérus.

"12. Les foetus expulsés prématurément et spontanément et jugés biologiquement viables ne peuvent faire l'objet d'interventions cliniques que si elles favorisent leur développement et leur autonomie vitale.

"13. On ne doit pas intervenir sur des embryons ou des foetus hors de l'utérus, ou prélever des cellules, tissus ou organes, sans avoir obtenu, entre autres, le consentement préalable écrit des géniteurs.

"14. Les expériences sur des embryons ou des foetus vivants, viables ou non, doivent être interdites. Néanmoins, lorsqu'un Etat autorise certaines expériences sur des foetus ou des embryons non viables exclusivement, ces expériences peuvent être pratiquées si elles sont conformes aux dispositions de la présente recommandation et ont reçu l'accord préalable des autorités sanitaires ou scientifiques ou, le cas échéant, de la commission nationale multidisciplinaire.

"F. Sur des embryons et des foetus morts.

"15. Avant toute intervention sur un embryon ou un foetus mort, les centres ou services doivent déterminer si la mort est partielle (les cellules, tissus et organes d'un embryon cliniquement mort peuvent rester vivants encore plusieurs heures) ou totale (quant, à la mort clinique, s'ajoute la mort cellulaire).

"16. L'utilisation de matériels biologiques provenant d'embryons ou de foetus morts, à des fins scientifiques, préventives, diagnostiques, thérapeutiques, pharmaceutiques, cliniques ou chirurgicales, doit être autorisée dans le cadre des règles régissant la recherche, l'expérimentation, le diagnostic et le traitement, conformément aux dispositions de la présente recommandation.

"G. La recherche scientifique appliquée à l'homme dans le domaine de la santé et de l'hérédité.

"17. Le génie génétique ne doit pas être employé dans les recherches sur du matériel génétique humain ou recombinant sans une autorisation. Cette autorisation dépendra du bien-fondé des projets, qui doivent s'assortir d'informations complètes sur l'endroit où ils vont se dérouler, sur leurs objectifs, sur leur durée et sur le matériel biologique utilisé ; elle sera délivrée par les autorités compétentes ou, par délégation, par la commission nationale multidisciplinaire.

"18. Les projets de recherche scientifique sur l'ingénierie génétique utilisant des matériels génétiques ou recombinants doivent être acceptés, sous réserve d'approbation :

"- à des fins de diagnostic comme dans le cas du diagnostic anténatal, *in vitro* ou *in utero*, de maladies génétiques ou héréditaires, dans le but d'étudier le matériel biologique obtenu pour tenter de traiter des affections particulières ou d'éviter leur transmission, à condition que la technique utilisée ne porte pas de dommage à l'embryon ou à sa mère ;

"- pour des usages industriels à caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique, tels que la production pharmaceutique (par clonage de molécules ou de gènes), en quantité voulue, de substances ou de produits à usage sanitaire ou clinique ne pouvant être obtenus par d'autres moyens,

naturels ou non, comme des hormones, les protéines sanguines qui contrôlent la réponse immunitaire ou des agents antiviraux, antibactériens ou anticancéreux, ou tels que la fabrication de vaccins ne comportant pas de risques biologiques, immunitaires ou infectieux supplémentaires ;

"- à des fins thérapeutiques, notamment pour choisir le sexe dans le cas de maladies liées aux chromosomes sexuels (surtout le chromosome X de sujets de sexe féminin) dans le but d'en empêcher la transmission, ou aux fins de créer des mosaïques génétiques bénéfiques par la chirurgie, en transplantant des cellules, tissus ou organes génétiquement et biologiquement sains prélevés sur un tiers pour remplacer chez le sujet traité les éléments malades, abîmés ou inopérants correspondants. L'autorisation d'utiliser de l'ADN recombinant sain en substitution à de l'ADN pathologique générateur de maladie dépendra du degré de sécurité scientifique et technique qui, de l'avis des autorités scientifiques et des pouvoirs publics, peut être atteint chez l'être humain dans le type de recombinaison moléculaire envisagé. Toute thérapeutique sur la ligne germinale humaine doit être interdite ;

"- à des fins de recherche scientifique, pour étudier les séquences de l'ADN dans le génome humain - leur localisation, leurs fonctions, leur dynamique, leurs interrelations et leur pathologie ; pour l'étude de l'ADN recombinant à l'intérieur des cellules humaines (et de celles d'organismes plus simples comme les virus et les bactéries) pour tenter de mieux comprendre les mécanismes de la recombinaison moléculaire, de l'expression du message génétique, du développement des cellules et de leurs composantes, et de leur organisation fonctionnelle ; pour l'étude du processus de vieillissement des cellules, tissus et organes ; enfin, plus spécialement pour l'étude des mécanismes généraux et particuliers de l'évolution des maladies ;

"- à toute autre fin jugée utile et bénéfique pour l'individu et pour l'humanité, faisant l'objet d'un projet préalablement autorisé.

"19. Les recherches et interventions faisant appel au génie génétique ne doivent s'effectuer que dans des centres et établissements agréés autorisés à réaliser des travaux de ce type et disposant des personnels spécialisés et des moyens techniques requis.

"H. Don d'éléments du matériel embryonnaire humain.

"20. Le don d'éléments du matériel embryonnaire humain doit être autorisé uniquement s'il a pour but la recherche scientifique, à des fins diagnostiques, préventives ou thérapeutiques. Sa vente sera interdite.

"21. La création et/ou le maintien en vie intentionnels d'embryons ou foetus, *in vitro* ou *in utero*, dans un but de recherche scientifique, par exemple pour en prélever du matériel génétique, des cellules, des tissus ou des organes, doivent être interdits.

"22. Le don et l'utilisation d'éléments du matériel embryonnaire humain ne doivent être permis que si les géniteurs ont donné librement et par écrit leur consentement préalable.

"23. Le don d'organes doit être dépourvu de tout caractère mercantile. L'achat et la vente d'embryons, de foetus ou de leurs composants par les géniteurs ou des tiers, de même que leur importation ou leur exportation, doivent également être interdits.



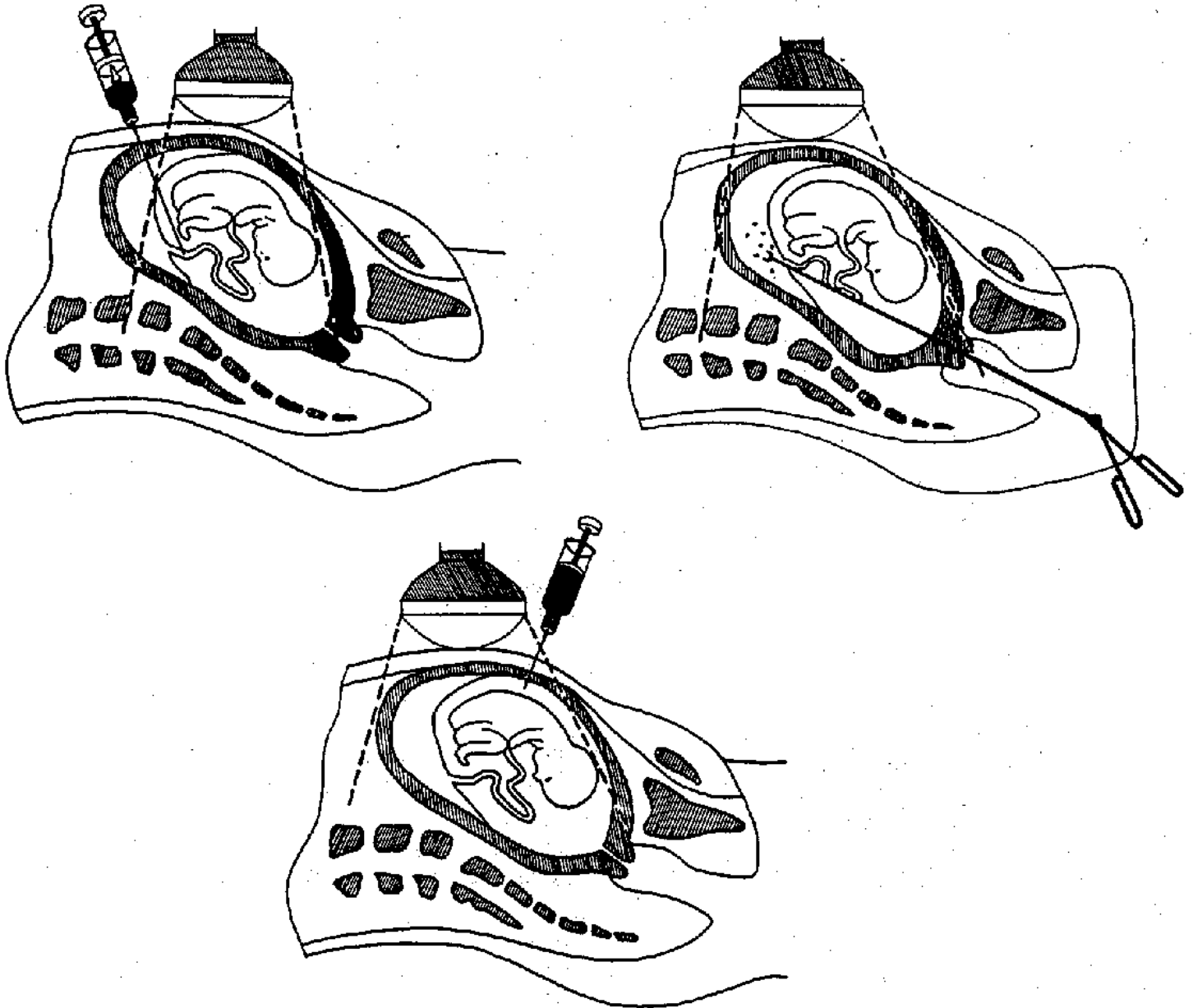
**"24. Le don et l'emploi de matériels embryonnaires humains dans la fabrication d'armes biologiques dangereuses et exterminatrices doivent être interdits.**

**"25. Pour l'ensemble de la présente recommandation, par "viabiles", on entend les embryons qui ne présentent pas de caractéristiques biologiques susceptibles d'empêcher leur développement ; d'autre part, la non-viabilité des embryons et des fœtus humains devra être déterminée exclusivement par des critères biologiques objectifs, fondés sur les déficiences intrinsèques de l'embryon.**

#### IV - LE DIAGNOSTIC ANTENATAL

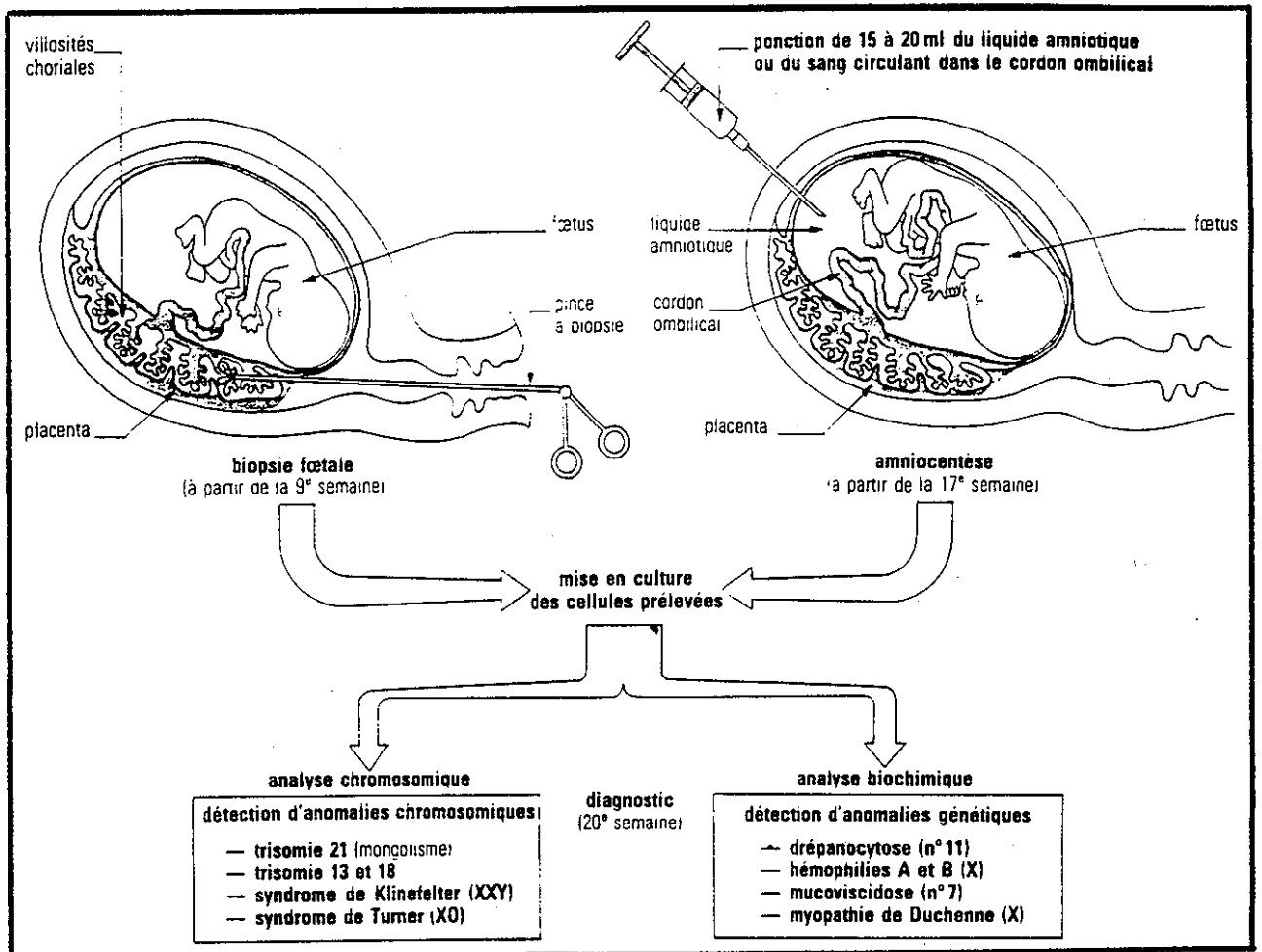
##### 4.1. Les méthodes de diagnostic anténatal

- L'échographie est la méthode la plus répandue de surveillance des grossesses. Elle permet d'effectuer des prélèvements "échoguidés" :

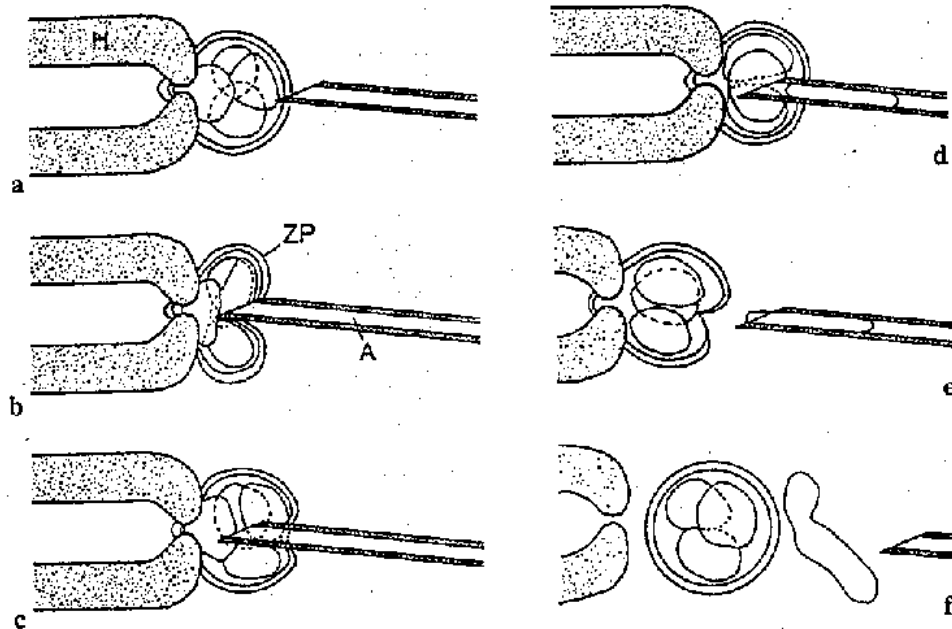


(Source : "Tout sur l'échographie de la grossesse",  
R. Bessis, Ed. Stock  
et Laurence Pernoud, 1991)

• L'amniocentèse (prélèvement par ponction de liquide amniotique) et la biopsie (prélèvement d'un fragment des villosités chorales ou du cordon ombilical) permettant la réalisation d'analyses biochimiques ou chromosomiques pour détecter d'éventuelles anomalies.



• Le diagnostic pré-implantatoire est effectué sur un zygote obtenu in vitro.

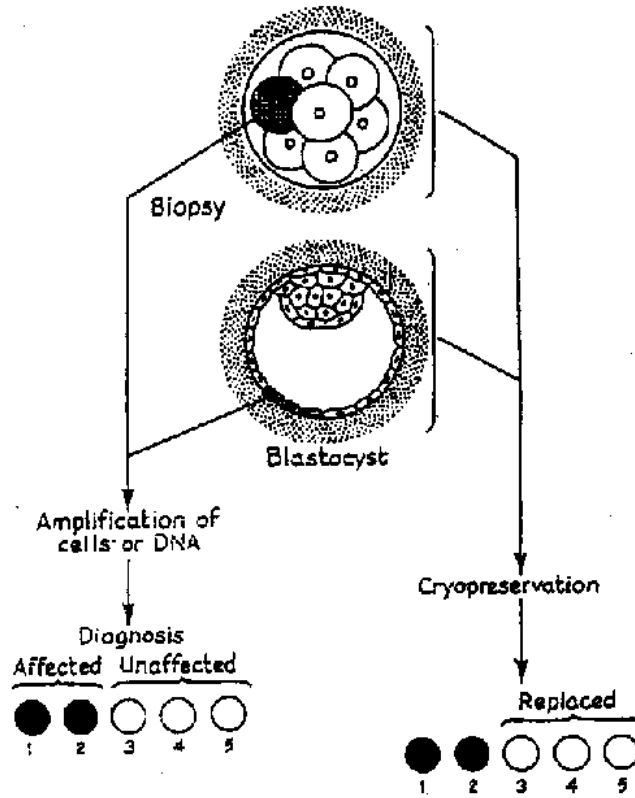


**Légende :**

- a- Le zygote est tenu fixé par la pipette H,
- b- La zone pellucide (ZP) est fracturée par la pipette d'aspiration (A),
- c- La pipette d'aspiration est insérée à travers la zone pellucide,
- d- Un blastomère est aspiré,
- e- La pipette d'aspiration ressort,
- f- Le blastomère biopsé est rejeté dans le milieu de culture.

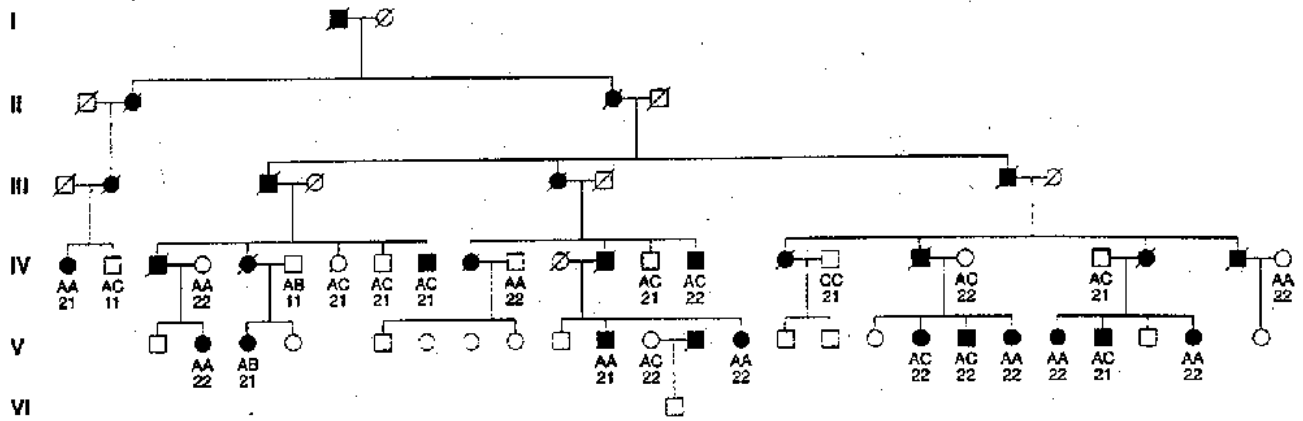
(Traduction : Secrétariat de l'OPECST  
"The embryo : normal and abnormal development and growth"  
Chapman, Grudzinskas and Chand Springer Verlag)

• Le diagnostic pré-implantatoire (qui peut être également réalisé au stade blastocyste - figure du bas) permet la sélection des zygotes sains :



(D'après A. Mac Laren 1987)  
("Human embryos and research  
Proceedings of the european bioethics conference, Mainz 1988".  
Campus Verlag)

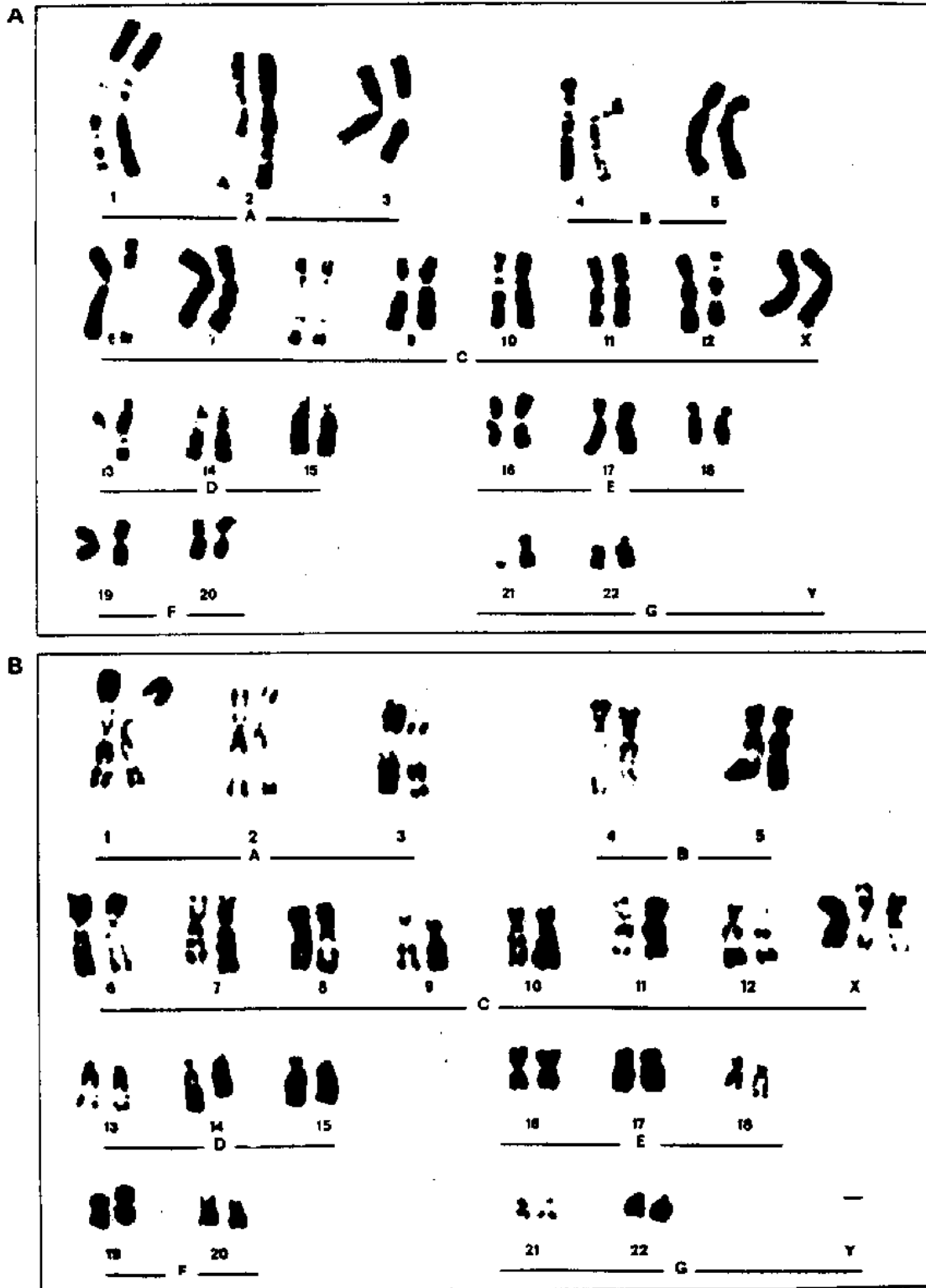
• La détection des maladies génétiques passe d'abord par une étude  
généalogique de la famille atteinte :



Analyse génotypique d'une famille de chorée de Huntington avec la sonde G8 locus  
D.4510.

D'après Youngman et al.  
Human Genetics 1986, 73, 333-339

• On effectue également un caryotype :

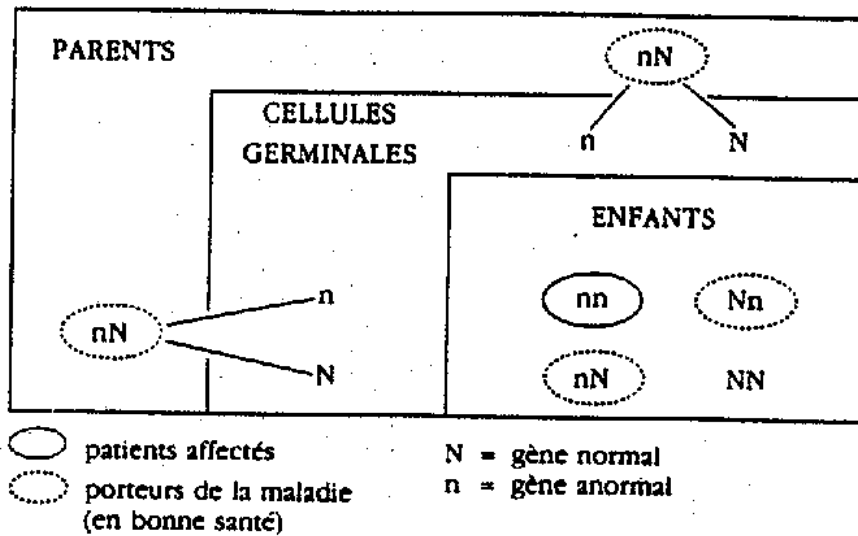


Caryotypes présentant des anomalies au niveau des chromosomes sexuels

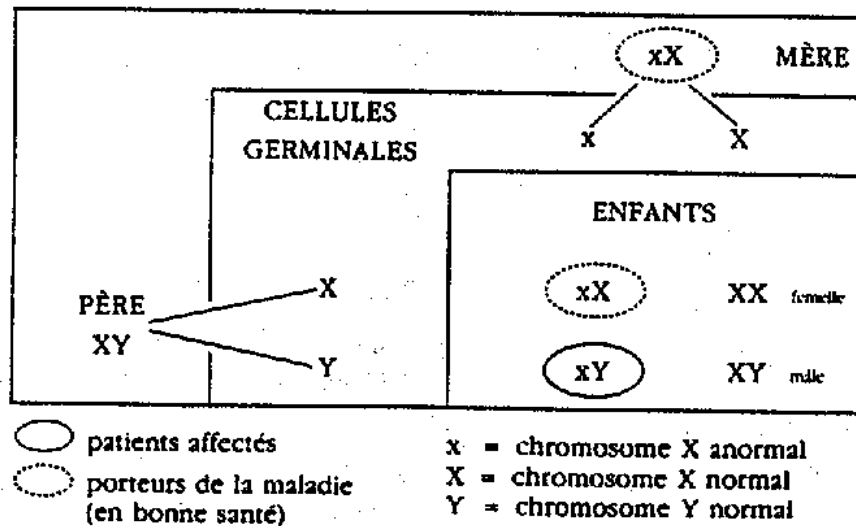
#### 4.2. Les causes de recours

- Les maladies génétiques monogéniques sont causées par un défaut touchant une seule paire de gènes. Leur mode de transmission peut être dominant, récessif ou lié au chromosome X.

#### TRANSMISSION RÉCESSIVE

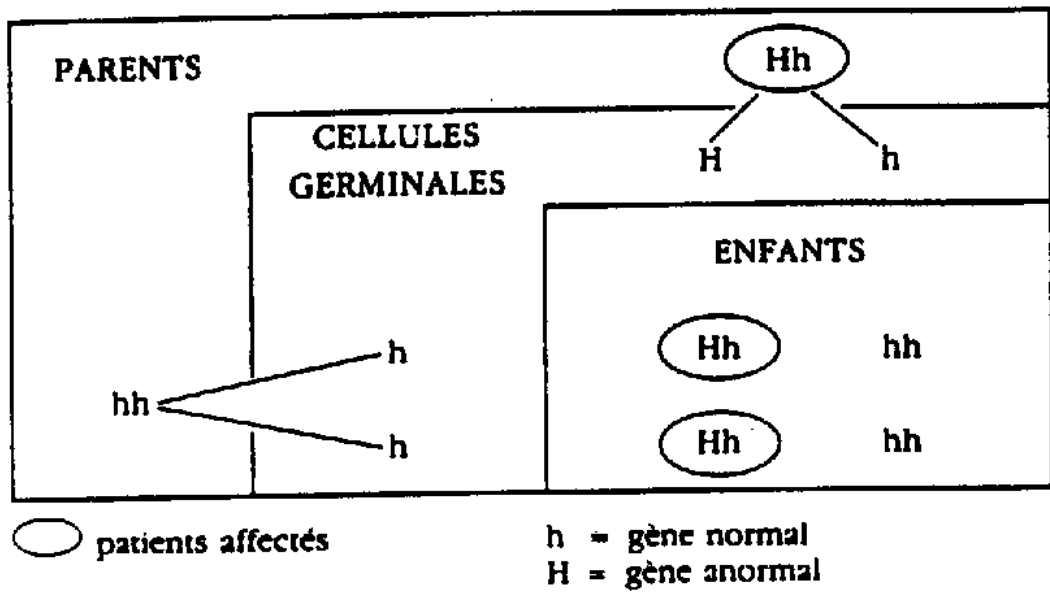


#### TRANSMISSION RÉCESSIVE LIÉE AU CHROMOSOME X





### TRANSMISSION DOMINANTE



(Source : Lignes directrices du Conseil de Recherches Médicales du Canada :  
recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains, 1990)

- Environ 3 pour cent de tous les enfants, vivant ou morts-nés, sont atteints de malformations congénitales.

Parmi les plus fréquentes et les plus graves en France métropolitaine :

*a) Anomalies chromosomiques :*

1 nouveau-né vivant sur 175 est porteur d'une aberration chromosomique :

Trisomie 21	1 sur 700
Trisomie 13	1 sur 9 000
Trisomie 18	1 sur 5000
Syndrome de Turner	1 sur 2 500
Syndrome de l'X fragile	1 sur 1 500 garçons

*b) Malformations congénitales :*

- Défaut de fermeture du tube neural (anencéphalie et spina bifida) et autres anomalies du système nerveux central (hydrocéphalie...)  
1,4 pour 1 000 naissances.
- Malformations cardiaques :  
environ 4 pour 1 000 naissances.
- Malformations des voies urinaires et des organes génitaux  
environ 4 pour 1 000 naissances.

*c) Maladies géniques :*

Mucoviscidose	1 pour 1 600 à 2 000 naissances
Phénylcétonurie	1 pour 15 000 naissances
Myopathie de Duchenne	1 pour 5 000 garçons
Hémophilie	1 pour 10 000 garçons
- Hémoglobinopathies	
Drépanocytose	
Thalassémie	

● Les maladies à transmission mendéliennes représentent environ 15 % des maladies congénitales.

Parmi les plus fréquentes :

<b>Hérédité autosomique récessive :</b>	<b>Incidence</b>
Mucoviscidose	1/2 000
Phénylcétonurie	1/15 000
Déficit en 21 hydroxylase	1/7 000
Mucopolysaccharidoses (l'ensemble)	1/2 500
Galactosémie )	< 1/100 000
Leucinose )	
Acidémie méthylmalonique )	

<b>Hérédité récessive liée à l'X :</b>	<b>Incidence</b>
Myopathie de Duchenne	1/7 000
Hémophilie	1/10 000

<b>Hérédité dominante autosomique :</b>	<b>Incidence</b>
Chorée de Huntington	1/5 000
Polykystose rénale	1/3 000
Dystrophie myotonique de Steinert	1/5 000

Les chiffres sont des estimations apportant un ordre de grandeur de la fréquence de ces maladies.

(Source : Médecine périnatale  
biologie clinique du fœtus)

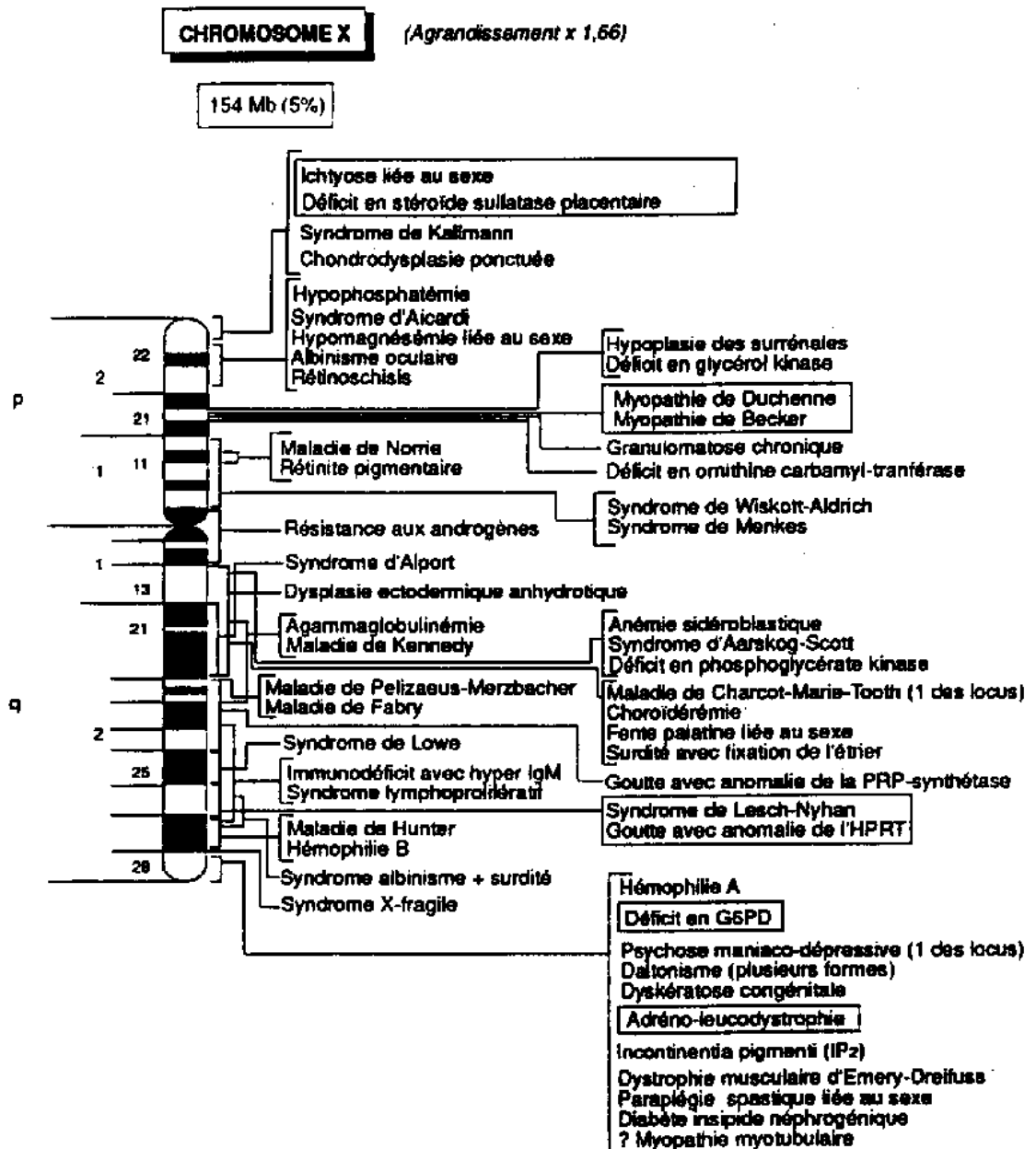
• Pour le plus grand nombre des malformations congénitales, leur mode de transmission ou de survenue reste inconnu

Fréquence des anomalies congénitales dans 17 registres européens de 1980 à 1983 — Eurocat Report I

Anomalies	Pour 10 000 naissances
Anomalies du système nerveux	31,4
Anencéphalie	8,2
Spina-bifida	10,9
Encéphalocèle	1,8
Hydrocéphalie	5,1
Microcéphalie	3,3
Anomalies du système cardio-vasculaire	52,1
Anomalies du système digestif	19,0
Anomalies des organes génitaux externes	17,6
Hypospadias	10,5
Anomalies du système urogénital interne	12,4
Agénésie rénale	3,4
Fente labiale et palatine	15,1
Anomalies des membres et extrémités	59,1
Anomalies du squelette et des muscles	32,1
Paroi duodénale	6,1
Diaphragme	2,7
Anomalies oculaires	5,8
Anomalies de l'oreille	8,1
Ensemble des naissances avec anomalies	226

(Source : Médecine prénatale  
biologie clinique du fœtus)

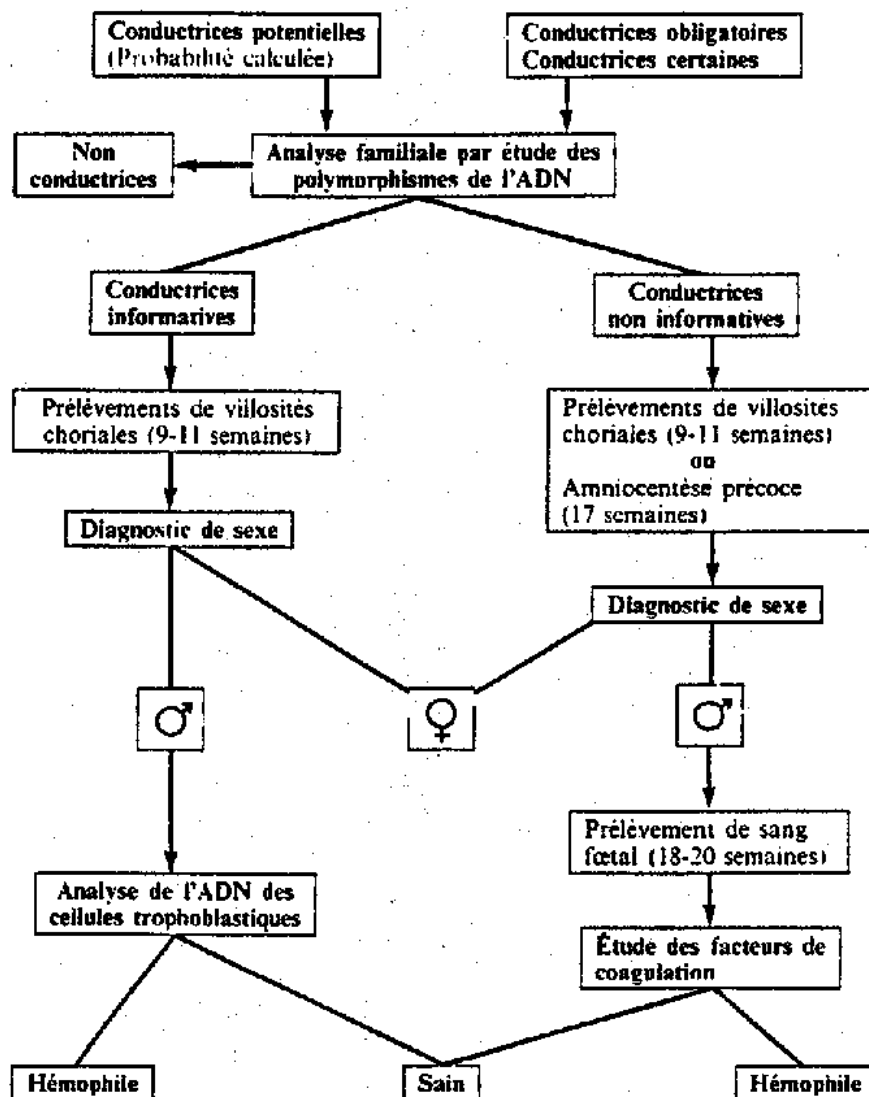
- Les maladies génétiques liées au chromosome X sont relativement nombreuses. Certaines sont létales :



(Extrait de la Carte des locus morbides du génome humain, in "Biologie moléculaire et médecine")

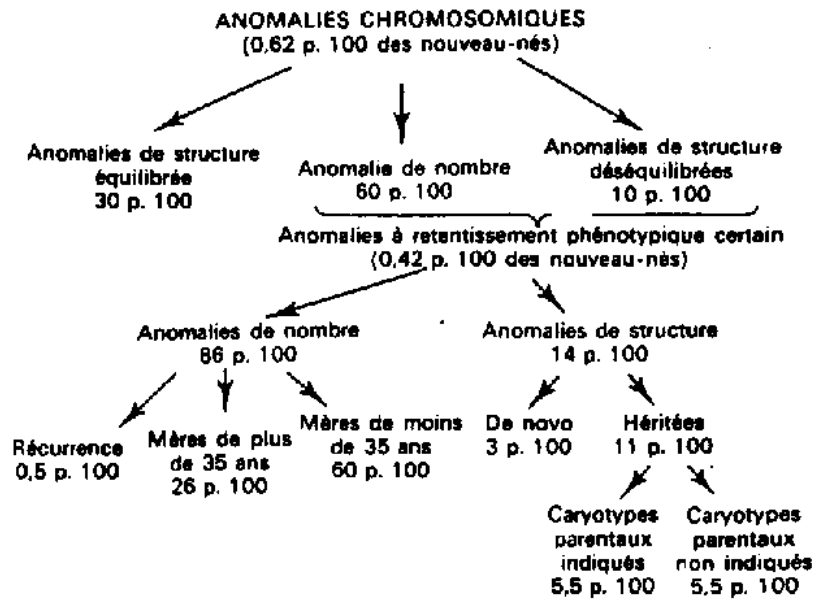
Dans le cas de ces maladies liées au chromosome X, pour lesquelles le risque d'anomalies est donc prévisible, une stratégie de diagnostic adaptée doit être mise en place.

Pour l'hémophilie, elle passe par l'analyse de l'ADN des femmes conductrices :



("Médecine prénatale,  
biologie clinique du fœtus", p. 176)

● Fréquence des anomalies chromosomiques



(Source : "Médecine prénatale, biologie clinique du fœtus",  
A. Boué, Flammarion 1989)

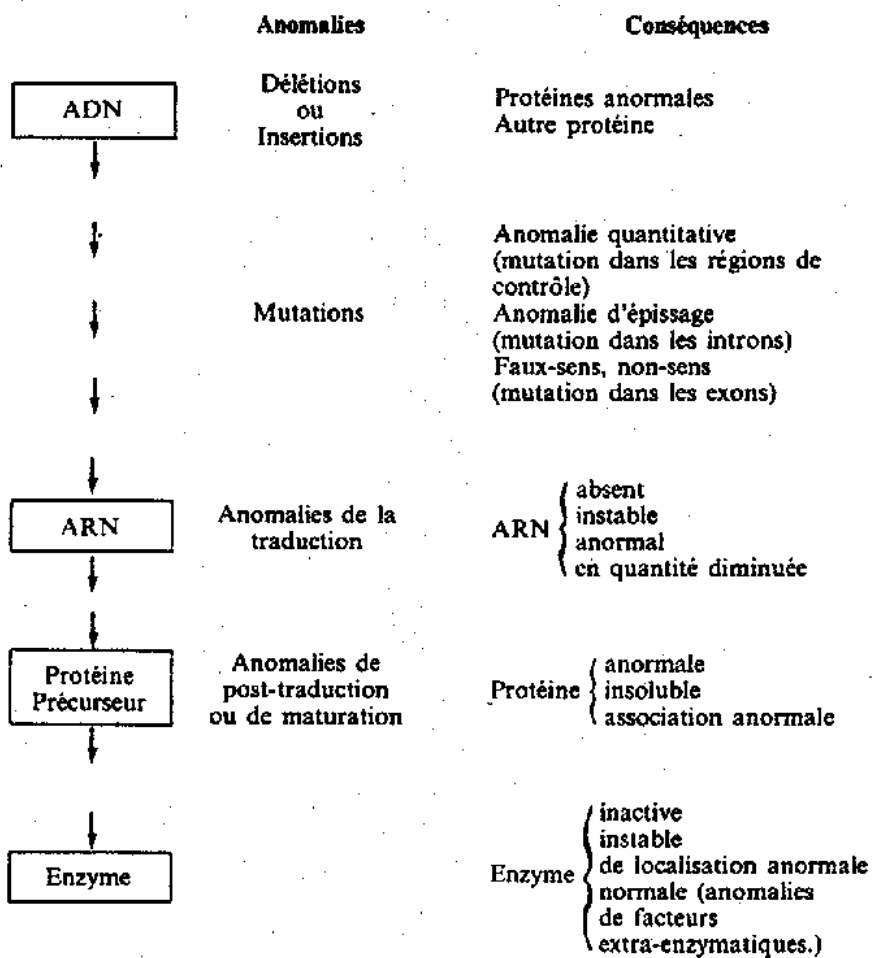
Incidence des anomalies chromosomiques à la naissance

Anomalies chromosomiques		Garçons (p. 1 000)	Fillles (p. 1 000)	Total des deux sexes (p. 1 000)
Anomalies numériques	<i>Des gonosomes</i>			
	47,XYY	0,93	2,6	1,3
	47,XXY	0,93		
	Autres	0,74		
	45,X		0,10	0,75
	47,XXX		1,04	
Autres		0,37		
Anomalies de structure	<i>Des autosomes</i>			
	47,21 +			1,25
	Autres			0,19
	<i>Équilibrées</i>			
	T. robertsoniennes			0,72
	DqDq			0,19
	DqGq			0,84
	T. réciproques			0,20
	Autres			
	<i>Déséquilibrées</i>			
Translocations			0,19	
Autres			0,41	

Fréquence des différents types d'anomalies chromosomiques (Id.)  
dans les avortements spontanés (p. 100)

Anomalies du nombre des chromosomes	
Monosomies du chromosome X	15 à 20
Monosomies d'un autosome	exceptionnelles
Trisomies d'un autosome	50 à 60
Triploïdies	12 à 20
Tétraploïdies	3 à 7
Mosaïques	0,5 à 4
<b>Anomalies de la structure chromosomique</b>	
	3 à 6

• Anomalies géniques dont la conséquence peut être un déficit enzymatique :



(Source : Médecine périnatale  
biologie clinique du foetus)



### 4.3. Les politiques publiques

- La France est le pays qui assure le dépistage d'anomalies chromosomiques le plus complet :

Nombre de diagnostics chromosomiques prénataux faits en France de 1980 à 1987 avec la répartition selon les indications. Étude collaborative des Centres de diagnostic prénatal (CEBIOP) colligés pour l'Association Française pour le dépistage et la prévention des handicaps (M.L. Briard)

Année	Nombre total des diagnostics	Âge Maternel	Enfant porteur d'une maladie chromosomique	Anomalie chromosomique parentale
1980	2 759	2 060 (74,7)	462 (16,7)	237 (8,6)
1981	3 912	2 986 (76,3)	625 (16,0)	301 (7,7)
1982	4 440	3 530 (79,5)	612 (13,8)	298 (6,7)
1983	5 454	4 400 (80,7)	761 (14,0)	293 (5,3)
1984	7 124	5 885 (82,6)	863 (12,1)	358 (5,0)
1985	9 301	7 880 (84,7)	1 021 (10,9)	400 (4,3)
1986	11 665	10 126 (86,8)	1 070 (9,2)	469 (4,0)
1987	13 783	12 114 (87,9)	1 181 (8,6)	488 (3,5)
Total	58 438	48 981	6 595	2 844

( ) Pourcentage des diagnostics réalisés dans l'année pour cette indication.

Diagnostic anténatal chez les femmes âgées de 38 ans et plus.

Année	Nombre de diagnostics	Population à risque		Taux de couverture
		Nombre	Pourcentage parmi l'ensemble des naissances	Pourcentage
1980	2 060	14 964	1,87	13,9
1981	2 986	15 686	1,95	19,0
1982	3 530	16 296	2,04	21,7
1983	4 400	15 651	2,09	28,7
1984	5 885	17 207	2,27	34,2
1985	7 880	19 754	2,57	39,9
1986	10 126	22 384	2,38	45,2
1987	12 114	23 500*	3,06	51,6

\* Estimation.

• La Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs salariés finance la prévention périnatale qui "place la France à l'un des tout premiers rangs dans le monde pour la prévention des handicaps de l'enfant", selon la CNAM-TS :

"Le diagnostic prénatal biologique (*recherche d'anomalies chromosomiques et géniques*) repose sur les méthodes de la cytogénétique d'une grande fiabilité (erreur évaluée à moins de 2 pour 1000) et s'effectue en fonction des critères actuels suivants :

- Le risque évalué pour des études épidémiologiques et statistiques pour les aberrations chromosomiques :

femmes âgées de 38 ans et plus au moment de l'examen.

Le risque d'avoir un enfant porteur d'une trisomie 21 augmente avec l'âge de la mère. Il est beaucoup moins élevé pour les femmes de 35 à 37 ans (0,5 %) que pour celles ayant au moins 38 ans (1 %) selon les données françaises. Il convient, par ailleurs, de mentionner qu'il existe un risque d'avortement spontané lié à l'examen. Celui-ci est également de 1 %.

D'autre part, du point de vue de la Santé Publique, il est plus rentable d'améliorer le taux de couverture chez les femmes âgées de 38 ans et plus que de maintenir un taux médiocre pour l'ensemble des femmes à partir de 35 ans.

Il a été tenu compte de l'ensemble de ces critères pour fixer cette limite de 38 ans (35 ans dans certains pays), corrigée, d'autre part, par les signes d'appels décelés au cours des examens systématiques.

femmes ayant déjà eu un enfant atteint d'une aberration chromosomique quel que soit l'âge de la femme.

lorsque l'un des membres du couple présente une aberration chromosomique équilibrée.

- Le risque décelé au cours d'examens systématiques quel que soit l'âge. Il s'agit de :

signes échographiques révélateurs d'anomalies chromosomiques : ce sont les signes d'appel retenus actuellement qui permettent de définir des groupes à haut risque : 11 % (en moyenne) de risque de trouver une aberration chromosomique à chaque signe d'appel.

signes d'appels biologiques (dosage de certaines hormones chez la femme enceinte par simple prise de sang veineuse).

- Le risque prévu et attendu : risque génétique pour un enfant à naître appartenant à une famille avec un ou plusieurs cas de maladie génétique. La recherche du diagnostic est donc orientée d'emblée. Elle fait appel à la biochimie et, depuis peu, à la biologie moléculaire."

D'autres dépistages néonataux d'affections congénitales spécifiques, comme l'hypothyroïdie et la phénylcétonurie, sont également réalisés depuis 1979 par la CNAM-TS en collaboration avec l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant sous l'égide du Ministère de la Santé. Couvrant dès 1981 99,5 % des grossesses, ils s'appliquent aujourd'hui à la totalité des naissances.

#### **4.4. Positions sur le diagnostic anténatal**

**• Le Conseil de l'Ordre a adopté des recommandations déontologiques le 10 avril 1987**

"Le diagnostic anténatal englobe l'ensemble des techniques permettant le diagnostic éventuel, avant la naissance, de malformations congénitales ou de maladies héréditaires.

"Il est toujours de grande gravité et ne peut se concevoir sans un soutien psychologique efficace compte tenu des éventualités susceptibles d'en résulter :

"- la seule attente d'un résultat même s'il se révèle favorable, est déjà une preuve,

"- l'annonce de la naissance d'un enfant déficient ou malade provoque une angoisse et impose d'emblée une prise en charge spécialisée,

"- une malformation létale ou très handicapante, pouvant entraîner la demande d'une interruption médicale de grossesse, est une épreuve nécessitant une assistance permanente.

"Aussi, le Conseil national de l'Ordre des Médecins a-t-il retenu les recommandations déontologiques suivantes :

"1- Le champ du diagnostic anténatal est précis, strictement médical.

"2- L'échographie constitue l'examen paraclinique de première ligne permettant un dépistage de la plupart des malformations fœtales. Le recours aux méthodes d'investigation de nature invasive par leur caractère non anodin ne peut être utilisé que :

"- lors de situations génétiquement à risques,

"- lors de la détection de signes d'appel d'anomalies au cours de la grossesse.

"3- La qualité du diagnostic dans la recherche d'une certitude requiert des critères de fiabilité absolue.

"4- L'enjeu de la décision en résultant rend médicalement et moralement impératif l'appel à une équipe pluri-disciplinaire de grande compétence, oeuvrant dans des centres officiellement agréés, apte à cerner au mieux un pronostic souvent incertain.

"5- Une information complète, non hâtive, intelligible, doit être apportée au couple, aux médecins concernés, avec la plus grande précision tant en ce qui concerne les techniques auxquelles on aura recours que leurs éventuelles conséquences, la nature de l'anomalie, son évolution prévisible, ses possibilités d'accès thérapeutique.

"6- Le médecin doit, dans sa démarche, faire abstraction de ses convictions personnelles et respecter une décision qui ne lui appartient pas. Il a la possibilité de se récuser lorsque la décision lui apparaît personnellement ou médicalement inopportune.

"7- Dans le cas où la décision aboutit à l'interruption médicale de grossesse, l'application de l'article 162-12 du Code de la santé publique est impérative.

"8- Le secret médical doit être respecté, et tout particulièrement dans le stockage des informations au sein des fichiers tenus par les centres spécialisés.

"9- Au cas où la découverte le justifie, le médecin recherchera, au travers du couple et avec son consentement, la possibilité d'étendre le dépistage aux membres de la famille".

(Bulletin de l'Ordre national des Médecins,  
Déc. 1987, p. 411)

• **Le Comité consultatif national d'Ethique a émis un avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal, le 13 mai 1985 :**

"Les malformations congénitales et les maladies héréditaires représentent dans les pays industrialisés une des premières causes de mortalité et de morbidité pendant l'enfance ; elles sont un malheur pour l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour les familles et pour la société.

"Les progrès de la médecine sont importants et rapides dans la compréhension du mécanisme de ces désordres. Depuis une dizaine d'années diverses techniques permettent le diagnostic prénatal d'un nombre important et croissant de ces anomalies. Ces techniques sont pleines d'espoir pour les parents qui, ayant déjà eu des enfants atteints d'anomalies, ou se sachant porteurs d'un risque de maladie héréditaire pour leur descendance, auraient renoncé à avoir des enfants : lorsqu'il permet de conclure à l'absence d'anomalie le diagnostic prénatal est donc de nature à lever les angoisses des parents désireux d'avoir un enfant.

"En revanche, le diagnostic prénatal peut aussi révéler l'existence d'anomalies qui sont actuellement hors d'atteinte des ressources thérapeutiques. En effet, les progrès de la médecine ne lui permettent pas encore de guérir bon nombre des affections héréditaires ; tout au plus autorisent-ils une faible prolongation de la durée de la vie avec une amélioration limitée de sa qualité.

"L'écart existant entre les méthodes de diagnostic et les moyens thérapeutiques peut faire craindre que le recours fréquent au diagnostic prénatal ne renforce le phénomène social de rejet des sujets considérés comme anormaux et ne rende encore plus intolérable la moindre anomalie du fœtus ou de l'enfant.

"Au niveau individuel, le diagnostic prénatal confronte les parents et le médecin à la question redoutable du recours à l'interruption volontaire de grossesse.

"L'application du diagnostic prénatal des anomalies génétiques du fœtus est donc étroitement liée aux problèmes moraux posés par l'interruption de grossesse.

"La décision à prendre, c'est-à-dire, le choix entre l'interruption volontaire de grossesse et la naissance d'un enfant plus ou moins profondément handicapé, met en cause la conception que chacun se fait de la vie et de la personne humaine.

"La décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse appartient en dernier ressort aux parents en vertu de la loi. "Ainsi se trouve écarté le risque d'un eugénisme collectif". Cette décision doit prendre en considération un ensemble d'éléments de droit et de fait. En droit, aux termes de la loi du 17 janvier 1975, constitue un motif d'interruption de la grossesse l'existence d'une "forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic". Cette définition est à confronter aux situations de fait dont l'appréciation doit combiner quatre éléments : le degré de certitude du diagnostic, la gravité de l'affection encourue, l'âge de l'apparition des troubles et de l'efficacité du traitement.

"Eu égard à l'extrême difficulté des situations auxquelles peuvent se trouver confrontés ceux qui ont recours au diagnostic prénatal et au caractère ethnique des questions qu'ils peuvent se poser, le Comité national d'éthique estime nécessaire de formuler des recommandations relatives à l'utilisation et aux développements futurs des méthodes du diagnostic prénatal.

#### **1- L'utilisation du diagnostic prénatal**

"Depuis une dizaine d'années le développement du diagnostic prénatal a été essentiellement fondé sur des techniques biologiques très fiables (cytogénétique, biochimie) et leur application a été développée par des associations regroupant les responsables des centres de diagnostics, en accord avec les autorités responsables. Dans ce cadre quelques dizaines de milliers de diagnostics ont été réalisés et chaque année une proportion croissante de couples appartenant à des groupes à risque bénéficient de ces diagnostics.

"Depuis quelques années les techniques de visualisation du fœtus par échographie ont ouvert de nouvelles possibilités de diagnostics dont la précision dépend de la qualité des appareillages et de l'expérience des praticiens les utilisant.

"Pour conserver à ces diagnostics biologiques et échographiques la qualité de rigueur qu'ils ont pu déjà avoir, il est recommandé d'organiser des centres agréés de diagnostic prénatal, qu'aucune décision d'interruption médicale de la grossesse ne puisse être prise sans une consultation préalable d'un tel centre. Celui-ci devrait être multidisciplinaire, comporter au moins un médecin généticien, un généticien biologiste et un spécialiste d'échographie foetale et être associé à un ou des laboratoires de biologie pouvant pratiquer les examens nécessaires.

"Sur le plan pratique, il est urgent de former des médecins et des personnels techniques dans ces disciplines.

"Sur le plan juridique, la décision d'interruption médicale de la grossesse pour malformation congénitale ou maladie génétique devant, d'après la loi du 17 janvier 1975, comporter l'accord signé de deux médecins dont un expert près les tribunaux, il est recommandé que l'un au moins de ces signataires

soit un médecin compétent dans ces domaines et appartenant à un centre agréé. Les mêmes règles doivent être appliquées aux interruptions décidées après des diagnostics réalisés avant la 12<sup>ème</sup> semaine de gestation.

"La décision d'interruption de grossesse appartient aux parents dûment informés sur le résultat des examens. Il convient de prendre garde que l'information ne puisse être prise comme une pression exercée sur eux. Il ne saurait être fait grief aux parents de s'opposer au diagnostic prénatal ou à l'interruption de grossesse.

"Enfin, afin d'éviter les utilisations médicalement injustifiées et les erreurs qui pourraient résulter de l'utilisation généralisée de "trousses" permettant le diagnostic du sexe ou de maladies génétiques dès la 9<sup>ème</sup> semaine de gestation, il est recommandé d'appliquer à ces trousses de réactifs à portée génétique, une législation qui s'inspire des mêmes principes que celle qui s'applique à la mise sur le marché de nouveaux médicaments ou aux médicaments dangereux.

## **2. Développements du diagnostic prénatal**

"Compte tenu de l'espoir dont est porteur le diagnostic prénatal, de nouveaux développements sont souhaitables et prévisibles.

"Les difficultés signalées ci-dessus conduisent à poursuivre avec la même prudence l'extension et la généralisation des nouvelles techniques.

"C'est pourquoi il n'est souhaitable de favoriser le recours au diagnostic prénatal que dans les cas où la probabilité d'erreur de l'examen est suffisamment faible pour entraîner une certitude ou une quasi certitude sur l'existence d'une anomalie génétique, il est recommandé que les Pouvoirs publics n'encouragent le diagnostic prénatal en le finançant que dans ces hypothèses. Ce financement devrait permettre l'égal accès de tous à cette technique souvent très coûteuse.

"Dans les cas où le diagnostic est fiable et la maladie fréquente et particulièrement grave, il peut être souhaitable d'encourager le développement des méthodes de diagnostic prénatal par des mesures générales : ainsi l'examen prénuptial ou prénatal pourrait, si les couples le souhaitent, comporter des analyses permettant de mieux préciser les facteurs de risque et éventuellement permettre le diagnostic des sujets porteurs de gènes de maladies récessives.

"Un programme de santé publique comportant la collecte d'informations sur les hémoglobinopathies (drépanocytose et thalassémie) serait dès à présent possible dans certaines régions où elles sont fréquentes, ainsi que bientôt pour certaines maladies liées au sexe. Son extension pourrait être envisagée dès que possible au diagnostic d'autres maladies génétiques fréquentes, graves et sans thérapeutique efficace (par exemple la mucoviscidose) en tenant compte, notamment, du coût de tels examens.

## **3. Dépistage d'une prédisposition**

"Si le dépistage d'une prédisposition à certaines maladies, dont certaines sont relativement fréquentes et graves, pouvait être fait par des examens

péri et postnataux, et peut-être dans quelques cas par diagnostic prénatal, le Comité formule à son égard les mêmes recommandations, notamment concernant son financement, sa limitation aux maladies pour lesquelles on dispose de techniques assurant une certitude ou une quasi certitude de dépister une prédisposition et existe une possibilité de traitement curatif ou palliatif efficace, s'il est appliqué précocement et en tenant également compte de la fréquence et de la gravité de la maladie ainsi que du coût de l'examen. Enfin le secret doit entourer les informations recueillies.

#### **4. Les conséquences du diagnostic prénatal**

"Les maladies héréditaires qui sont aujourd'hui l'objet de diagnostics prénatals entraînent, en général, la mort des sujets atteints, avant l'âge de la reproduction.

"Certains évoquent les conséquences dysgéniques des progrès médicaux qui empêcheraient le jeu normal de la "sélection naturelle" et accroîtraient le "fardeau génétique", d'autres s'élèvent contre l'"eugénisme" qui sous-tend une politique de santé dans le domaine de la génétique.

"Toutes les études de génétique des populations montrent que s'il est possible de réduire sensiblement la fréquence des naissances de sujets atteints de maladies héréditaires, la médecine dans son état actuel ne peut pas sensiblement modifier le patrimoine génétique.

"Les nouvelles possibilités offertes par les diagnostics prénatals utilisées à bon escient et avec réserve ne peuvent qu'être bénéfiques pour les malades, leurs familles et la population tout entière".

◆ **Enfin le Conseil des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté une recommandation aux Etats membres sur le dépistage génétique anténatal, le diagnostic génétique et le conseil génétique y afférant (R- 90-13 du 21 juin 1990) :**

"Le Comité des Ministres, en vertu de l'article 15b du Statut du Conseil de l'Europe,

"Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres, notamment par l'adoption de règles communes sur les questions d'intérêt commun,

"Conscient du fait que la vocation du Conseil de l'Europe est de sauvegarder les valeurs morales qui constituent le patrimoine commun de ses Etats membres et qui reposent essentiellement sur le respect de la vie et de la dignité humaines,

"Réaffirmant son attachement à la liberté individuelle ainsi qu'au respect de la vie privée et familiale,

"Vu la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (1950), la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (1981) et les autres instruments internationaux pertinents,

"Vu la Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe ainsi que la Déclaration de Madrid (1987) et le l'Association médicale mondiale sur l'orientation génétique et les manipulations génétiques,

"Reconnaissant la pertinence des principes contenus dans la Recommandation n° R (81) 1 sur la réglementation applicable aux banques de données médicales automatisées, pour la collecte, l'enregistrement et le traitement des données personnelles mais estimant cependant qu'il est nécessaire de prévoir une disposition spécifique pour les données obtenues au cours du diagnostic et du dépistage génétiques anténatals et du conseil génétique y relatif,

"Notant les grands progrès réalisés au cours des dernières décennies dans la détection des anomalies génétiques chez l'enfant avant sa naissance grâce au dépistage et au diagnostic génétiques anténatals pratiqués sur les femmes en âge de procréer et les craintes que de tels procédés suscitent,

"Considérant que les femmes en âge de procréer et les couples doivent être pleinement informés et éduqués sur les possibilités et les raisons de recourir à de tels procédés ainsi que sur les risques qu'ils peuvent comprendre,

"Convaincu que le diagnostic et le dépistage génétique doivent toujours s'accompagner d'un conseil génétique approprié, qui ne peut cependant en aucun cas être directif, mais qui doit toujours informer pleinement la femme en âge de procréer pour qu'elle puisse prendre librement sa décision,

"Conscient du rôle joué par les médias, dans l'information et l'éducation données au public et conscient du fait qu'il convient de les informer mieux et plus régulièrement des progrès, de la pratique, de la disponibilité, des questions d'éthique et des principes éthiques dans le domaine du dépistage et du diagnostic anténatals, notamment en ce qui concerne les procédés de dépistage et de diagnostic génétiques anténatals,

"Conscient de la crainte que le dépistage et le diagnostic génétiques anténatals pourraient influencer défavorablement l'attitude sociale vis-à-vis des handicapés, et souhaitant que toutes les mesures appropriées soient prises afin d'empêcher une telle attitude et un tel comportement,

"Considérant que l'utilisation de ces procédés devrait être régie par de principes éthiques, médicaux, juridiques et sociaux pour éviter tout abus,

## RECOMMANDE

"Aux Gouvernements des Etats membres d'adopter une législation conforme aux Principes énoncés dans la présente Recommandation ou de prendre toutes autres mesures propres à assurer leur application.

## PRINCIPES

### Champ d'application et définitions

"Aux fins des présents Principes, "le dépistage génétique anténatal" est l'expression utilisée pour décrire les tests de dépistage réalisés pour



identifier, parmi une population générale de personnes apparemment en bonne santé, ceux qui présentent un risque de transmettre une affection génétique à leur descendance. Le dépistage génétique anténatal peut intervenir au cours de la grossesse et impliquer des tests sur des personnes des deux sexes.

"Les Principes s'appliquent également au dépistage prémarital et préconceptionnel réalisé pour évaluer un risque sur la santé de l'enfant à naître.

"Le diagnostic anténatal" est le terme employé pour décrire les examens pratiqués pour confirmer ou infirmer l'existence chez un embryon ou un fœtus d'une anomalie génétique.

#### **Principe 1**

"Les tests de dépistage et/ou de diagnostic génétiques anténatals ne doivent pas être entrepris si des conseils préalables et postérieurs aux tests ne sont pas disponibles.

#### **Principe 2**

"Les tests de dépistage et/ou de diagnostic génétiques anténatals effectués aux fins d'identification d'un risque sur la santé de l'enfant à naître doivent avoir comme seul but la détection d'un risque sérieux pour la santé de l'enfant.

#### **Principe 3**

"Le dépistage et le diagnostic génétiques anténatals ne devraient être entrepris que sous la responsabilité d'un médecin, les tests effectués dans les laboratoires ne peuvent être effectués que dans des établissements agréés par l'Etat ou par toute autorité de l'Etat habilitée à cette fin.

#### **Principe 4**

"Le conseil ne doit pas être directif, le conseiller ne doit, sous aucune condition, essayer d'imposer ses convictions aux personnes conseillées mais les informer et les conseiller sur tous les aspects et les choix pertinents.

#### **Principe 5**

"La participation des deux membres du couple aux conseils devrait être encouragée.

#### **Principe 6**

"Le dépistage et le diagnostic génétiques anténatals ne peuvent se faire qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne concernée.

"Les incapables juridiques doivent faire l'objet d'une attention particulière afin que l'accès au dépistage et au diagnostic génétiques anténatals ne leur soient pas refusés en raison de leur incapacité juridique et que leur représentant légal ou l'autorité, ou la personne autorisée ou désignée selon les dispositions du droit national soit consulté en leur nom. Le dépistage et le

diagnostic génétiques anténatals ne peuvent pas être effectués si la personne qui doit s'y soumettre le refuse.

#### **Principe 7**

"Lorsque le dépistage et le diagnostic génétiques anténatals sont offerts de façon systématique ceci ne doit en aucun cas exclure l'exigence d'un consentement libre et éclairé.

#### **Principe 8**

"L'information à donner à la personne pendant le conseil, avant le dépistage et le diagnostic anténatals, doit être adaptée aux circonstances et être suffisante pour lui permettre de donner un consentement en pleine connaissance de cause. Cette information doit couvrir en particulier les buts des tests et leur nature ainsi que tous les risques présentés par ces tests.

#### **Principe 9**

"Pour protéger le libre-arbitre de la femme, les exigences imposées par la loi nationale et les pratiques administratives ne doivent pas la contraindre à accepter ou refuser le dépistage ou le diagnostic. En particulier, aucune prestation d'assurance médicale et aucune prestation sociale ne devra être assortie d'une obligation de se soumettre à ces tests.

#### **Principe 10**

"Aucune condition discriminatoire ne doit être imposée ni aux personnes qui demandent, ni à celles qui ne demandent pas des tests de diagnostic ou de dépistage, lorsque ceux-ci sont appropriés.

#### **Principe 11**

"Au cours du dépistage et du diagnostic génétiques anténatals ou du conseil y relatif, les données personnelles ne peuvent être collectées, traitées et enregistrées qu'à des fins de soins médicaux, de diagnostic et de prévention de la maladie et à des fins de recherche strictement liées aux soins médicaux. De telles données devraient être collectées, traitées et enregistrées conformément aux dispositions de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel et de la Recommandation n° R (81) 1 du Comité des Ministres sur la réglementation applicable aux banques de données médicales automatisées.

#### **Principe 12**

"Toute information, à caractère personnel, obtenue dans le cadre d'un dépistage ou d'un diagnostic génétiques anténatals doit être tenue confidentielle.

#### **Principe 13**

"Le droit d'accès aux données personnelles collectées en vue du dépistage et du diagnostic génétiques anténatals ne devrait être accordé qu'à la personne concernée par ces données, selon la méthode pratiquée pour les données médicales personnelles, conformément au droit et à la pratique nationale.

Des données génétiques concernant un membre du couple ne devraient pas être communiquées à l'autre membre du couple sans le consentement libre et éclairé du premier.

#### Principe 14

"Lorsqu'il existe un risque accru de transmission d'une maladie génétique grave, le conseil avant la conception et, le cas échéant, les services de dépistages prénuptial et préconceptionnel et de diagnostic doivent être facilement accessibles et largement diffusés".

#### • Article de Jacques TESTART "L'eugénisme est dans l'oeuf", paru dans les Nouveaux Cahiers, 107, 1992.

"C'est un exercice très périlleux pour un biologiste d'intervenir dans ce type de débat où il est beaucoup question de racisme et de ce que l'on a connu de plus atroce dans les pratiques eugénistes, surtout quand ce biologiste est déjà démarqué par ses critiques sur l'actualité et le futur prévisible de la biomédecine.

"On peut craindre, par exemple, que ce que je vais dire vous paraisse dérisoire au regard de ce que l'on vient d'entendre. Je n'ai aucun récit d'horreur à vous faire partager, seulement certaines craintes que je vais tenter de justifier. De toute façon, l'eugénisme doux dont je vais vous parler se situe en dehors de tout sadisme puisqu'il serait destiné au bien de l'humanité entière...

"Un autre risque est l'amalgame. On pourrait reprendre certaines de mes phrases et les commenter ensuite : "Ah, Testart compare les médecins, ou les généticiens, d'aujourd'hui aux médecins nazis !...". Evidemment, il n'en est absolument pas question. Je voudrais montrer qu'il y a certaines bases qui sont communes ; mais ni les enjeux, ni les préoccupations des professionnels ne peuvent être comparés. Il n'empêche que, vous le savez tous, l'eugénisme n'est pas né avec le nazisme. On a compté environ 50.000 stérilisations de malades mentaux aux Etats-Unis entre 1907 et 1949. On a compté aussi, en Europe démocratique et particulièrement en Suède, au moins 12.000 stérilisations de 1941 à 1948. On observe qu'il y a une continuité dans la pratique hygiéniste pour la limitation de la déviance héréditaire depuis le début du siècle. La "pureté de la race" est un vieux fantasme de toutes les sociétés humaines. Il existait déjà chez les Grecs, et peut-être avant. Mais les sociétés civilisées ont su refuser d'exaucer d'autres fantasmes et l'ancienneté d'une pratique ne peut, en aucune façon, devenir un argument de justification. Avec le nazisme, on a connu le cas le plus particulier et le plus dramatique du meurtre des différents. Comme le dit Benno Müller-Hill, "*Il s'agit d'un message mystérieux et secret, c'est une idéologie de la destruction, du mystère et de l'adoration du sang*". Ceci essentiellement parce qu'il y a eu prise en charge de cette pratique eugénique par l'Etat national-socialiste, qui était totalitaire et raciste. Mais les formes que peut prendre le meurtre des différents sont multiples. Et les nazis ont commencé par éliminer des malades mentaux ou des déviants sociaux, avant de s'attaquer physiquement et massivement aux Juifs et aux Tziganes. Finalement, ce sont les progrès scientifiques ou techniques qui ont servi de justification à l'eugénisme violent et massif de notre siècle, avant même l'Allemagne nazie. Il faut rappeler que ce siècle est né, en 1900, avec la redécouverte des lois de

Mendel. Dans les dix années qui ont suivi, des sociétés d'Eugénique se sont créées à travers le monde entier et on a commencé à stériliser des malades mentaux en 1907 aux Etats-Unis. La France a été relativement protégée de cette pratique, peut-être par chauvinisme, parce que son lamarckisme s'opposait au darwinisme social. En même temps que l'on commençait à comprendre l'hérédité génétique, avec les lois de Mendel, s'étaient développées, à la fin du siècle dernier, des techniques de stérilisation : la salpingectomie chez la femme et la vasectomie chez l'homme. D'autres techniques sont apparues depuis la Deuxième Guerre mondiale : l'insémination artificielle, l'avortement thérapeutique, la fécondation *in vitro* et surtout la génétique moléculaire qui vient d'arriver. Cependant, il y a eu un demi-siècle de silence sur l'usage eugénique possible de ces nouvelles techniques, parce qu'il fallait digérer la *Choa*.

"Très récemment donc, on a découvert des méthodes de biologie moléculaire comme la *polymerase chain reaction*. Par l'amplification exponentielle du matériel des gènes, elle permet de connaître de plus en plus de l'identité du génome à partir d'une seule cellule. Ma conviction est que s'il y a un danger d'eugénisme moderne, et démocratique, cet eugénisme passera par l'oeuf. Il y a plusieurs raisons pour cela et d'abord le fait que tous les humains sont, au début, des oeufs fécondés. Si on ne sait pas ce qu'est un oeuf fécondé, par rapport à l'humanité, les définitions étant variables selon ceux qui les énoncent, on est certain que tout homme, toute femme, est issue d'un oeuf fécondé. Aussi le tri des embryons dont on disposera au laboratoire à partir de la fécondation *in vitro* est la méthode la plus rationnelle, la plus efficace et la moins violente de réaliser le tri des personnes. En effet, la fécondation *in vitro* donne accès à de nombreux embryons pour le projet d'un seul enfant. En moyenne, on obtient cinq embryons par couple traité. Je dis "en moyenne", parce que cela va de zéro à une cinquantaine d'embryons par couple. Or, on ne peut pas transplanter tous ces embryons simultanément dans l'utérus, par crainte de provoquer une grossesse multiple. L'enjeu est donc de trier ces embryons selon certaines caractéristiques génétiques. On ne peut empêcher aujourd'hui un couple d'avoir recours à la fécondation *in vitro*, même si elle est théoriquement réservée à des couples stériles ; je n'ai pas connaissance d'un seul refus par le monde médical d'un couple demandeur de fécondation *in vitro*, sauf en cas d'échec prévisible ou d'impossibilité technique. Donc, la méthode s'ouvre potentiellement à tout le monde. Remarquons aussi que l'oeuf peut être génétiquement analysé seulement deux jours après la fécondation par cette technique, pour le moment balbutiante (on a commencé l'année dernière pour l'oeuf humain), mais qui fait des progrès très rapides. Or, ces embryons de fécondation *in vitro*, on en traite environ cent mille par an en France, et leur stade de développement, avant qu'on les dépose dans l'utérus, suffit pour réaliser certaines analyses génétiques.

#### "L'interaction de la science et du politique :

"Une autre raison qui soutient ce projet, c'est la sacralisation actuelle de tout ce qui est génétique. On peut la vérifier dans la pratique d'opposition à l'adoption d'un enfant étranger, dans les efforts désespérés pour transmettre au moins la moitié d'un couple, quand l'un des partenaires est stérile, en recourant au don de sperme ou au don d'ovule, aussi, au niveau plus large de la société, par l'ampleur des moyens et la publicité qui est faite autour du programme génome-humain. De plus, les Etats modernes sont enclins à l'harmonisation des diverses pratiques internationales, et cette normalisation se fait toujours au bénéfice des pratiques dites les plus avancées, les plus modernes, les plus techniques. Certains pays, en Europe,

ont déjà défini des lois sur les méthodes de procréation médicalement assistée, comme la fécondation *in vitro*, et parmi ces pays, la Grande-Bretagne et l'Espagne ont fait des lois très laxistes : le diagnostic génétique qu'on pourrait faire sur les embryons est déjà autorisé dans les lois anglaises et espagnoles.

"L'Europe va se construire et on voit mal comment quelques pays qui résistent encore, comme la France et surtout l'Allemagne, pourraient ne pas s'aligner sur une pratique européenne. Sinon on risquerait de voir des patients, français par exemple, aller demander une assistance technique en Angleterre, comme on le faisait au temps où l'avortement était interdit. Enfin n'oublions pas le poids de différents *lobbies*. La Fédération internationale de gynécologie obstétrique, actuellement présidée par un médecin français, situe très nettement le diagnostic génétique sur l'embryon comme étant l'un des grands progrès à venir. Certaines déclarations de médecins dits "de pointe" poussent aussi au recours à de telles méthodes dès qu'elles seront performantes et utilisables. L'industrie pharmaceutique ne peut pas négliger le fait que ces techniques passent par la mise au point et par la vente de sondes génétiques. Il y a aussi de l'intérêt des scientifiques, c'est-à-dire des chercheurs, de se placer au mieux dans une nouvelle compétition. L'histoire de l'eugénisme montre une interaction constante des domaines de la science et du politique car les programmes, d'eugénisme en particulier, ont besoin d'une légitimité scientifique ; même si, après coup, comme l'ont noté de nombreux historiens à propos des savants nazis, tous les acteurs scientifiques se prétendent complètement innocents.

"Aussi, une pratique eugéniste dans un Etat démocratique peut-elle devenir acceptable et être décidée volontairement. Pour cela, il faut que quelques conditions soient réunies et d'abord des bases scientifiques sérieuses. En même temps que les progrès extraordinaires et très rapides de la génétique, une notion nouvelle se développe, qui est celle de l'hérédité plurifactorielle : on identifie des facteurs de risques, dus à des "gènes de susceptibilité", qui ne rendent pas automatiquement un individu malade, mais prédisposent à telle maladie en fonction d'un certain environnement. Ces gènes de susceptibilité, on considère que nous en avons tous, et pour beaucoup de maladies : nous sommes tous potentiellement "tarés" et donc, nous sommes tous potentiellement sous contrôle. On voit venir ainsi un système du "tout génétique". On remarquera que cette recherche de gènes de susceptibilité porte récemment sur les "gènes" de l'alcoolisme et de la schizophrénie... vieille obsession des nazis qu'on retrouve dans la presse scientifique contemporaines. L'eugénisme démocratique serait cependant sans avenir s'il n'y avait le sentiment largement partagé d'identification de la science avec le progrès. Cette espèce d'illusion scientiste conduit par exemple des parents américains à faire administrer à leurs enfants l'hormone de croissance afin qu'ils deviennent grands, plus grands que la moyenne, tout simplement parce qu'aux Etats-Unis il y a une corrélation directe entre la taille de l'individu et son salaire. En fait, c'est pour avoir des équipes de basket-ball compétitives que les universités américaines choisissent des étudiants plus grands. Albert Jacquard a justement fait remarquer qu'il serait beaucoup plus simple, plutôt que d'injecter l'hormone de croissance, de baisser la hauteur du filet... Il n'empêche qu'on peut envisager, mieux que l'administration à l'enfant de l'hormone de croissance, de faire dans l'espèce humaine ce qu'on tente déjà dans les espèces animales domestiques - chez les bovins par exemple, ou chez les porcs et les moutons - : placer dans l'oeuf le gène de l'hormone de croissance pour augmenter la taille de l'individu à l'état adulte...

### "Le tri génétique des embryons :

"En fait, on le verra plus loin, la modification de l'oeuf n'est pas une perspective à moyen terme pour différentes raisons. La maîtrise de l'identité génétique des humains passe plutôt par leur sélection et pour que cette pratique ait lieu, il faut que la cible de l'eugénisme ait un faible poids émotionnel. L'individu adulte, évidemment, n'est pas le matériel idéal. Mais l'embryon ? L'embryon, quand il est libre, avant qu'il soit attaché à l'utérus de sa mère, c'est-à-dire dans sa première semaine, l'embryon est la cible idéale. Or, il est en même temps le moins protégé, puisqu'on ne sait pas ce qu'il est. Je ne veux pas sacraliser l'embryon humain, bien que je pense que si on ne respecte pas l'embryon, on ne respecte plus notre espèce. Mais je veux signaler que le temps de l'embryon est le plus propice à la démarche eugéniste : c'est seulement chez l'embryon que l'addition d'un gène deviendrait un fait héréditaire en s'incorporant à chaque cellule du corps adulte ; c'est aussi l'embryon qu'on peut le moins douloureusement éliminer s'il est jugé non conforme. Ainsi l'embryon constitue, dans l'ontogénie de l'humain, la phase la plus sensible et en même temps la moins protégée. Il est donc la cible tout à fait privilégiée pour la manipulation de l'espèce. Bien sûr la chose doit s'infiltrer pas à pas et d'abord par la porte "thérapeutique" pour se faire acceptable.

"Un premier essai l'année dernière en Angleterre concernait des couples dont l'un des partenaires portait le gène d'une anomalie particulièrement grave. Cette anomalie étant liée au sexe masculin, on a proposé à ces couples, non stériles, de passer par la fécondation *in vitro* afin de trier les embryons selon leur sexe pour ne transplanter dans l'utérus que ceux de sexe féminin, lesquels étaient, par définition, indemnes de la maladie. C'était une première mondiale et cinq grossesses ont été obtenues de cette façon, dont l'une, par erreur, concernait un garçon qu'il a fallu avorter. Quel stress pour ce couple à qui on avait proposé d'éviter un éventuel avortement prénatal en procédant à la fécondation *in vitro*, c'est-à-dire en faisant un avortement *in vitro* ! L'échec inévitable de la technique balbutiante est certainement beaucoup plus insupportable que la malchance parce qu'il annule beaucoup d'illusions. Même s'il est "normal" qu'il y ait des erreurs dans les premiers temps d'une technique. Ainsi le tri génétique des embryons a commencé, alors que beaucoup disaient, il y a quelques années, que jamais cela ne se ferait. Il s'agit jusqu'ici de cas où on a pratiqué la fécondation *in vitro* dans le but d'opérer un diagnostic générique pour des couples normalement fertiles mais présentant un risque élevé de donner naissance à des enfants anormaux. Je vous laisse à penser ce qui peut arriver à partir du moment où les techniques vont se vulgariser, devenir relativement peu chères et plus fiables. Comment résister à la tentation, d'ailleurs déjà justifiée par certains médecins et généticiens, d'utiliser ces techniques pour trier des embryons chez des couples qui n'ont a priori aucun risque particulier de transmettre une anomalie génétique ? C'est-à-dire de procéder au tri des embryons, souvent trop nombreux, obtenus à l'occasion de la fécondation *in vitro* chez des couples réputés "stériles". Environ un tiers des embryons humains sont anormaux génétiquement et leur identification permettrait d'augmenter l'efficacité de la procréation assistée (chances de naissance par tentative) tout en évitant la naissance d'enfants anormaux. Mais n'oublions pas ces "facteurs de risques" qui affectent finalement tous les embryons et qui s'ajoutent aux "maladies génétiques" certaines. Surtout considérons qu'il serait contraire aux principes affirmant la dignité humaine d'établir une liste des maladies génétiques justifiant l'exclusion sociale, alors que des

adultes sujets de droit sont atteints par ces maladies... D'où l'impossibilité de décrire la norme humaine ou d'établir l'inventaire des déviations... D'où la carence du moindre garde-fou pour empêcher les dérives... Pas plus que le couple "stérile", on ne peut définir l'embryon "anormal". Alors chacun pourrait avoir recours à la FIV pour s'assurer de la conformité de sa descendance.

"L'effet sélectif ainsi obtenu présente aussi l'avantage d'être transmis aux générations suivantes car on peut éradiquer des maladies en agissant sur l'embryon.

"Il faut dire un mot ici de la possibilité, dont parlent beaucoup les médias mais qui est loin d'être d'actualité, de modification de l'embryon. J'ai évoqué cette éventualité de placer le gène de l'hormone de croissance dans l'oeuf humain. Cela se fait déjà, avec plus ou moins de bonheur, chez les animaux domestiques. On pourrait donc, introduire des gènes dans l'oeuf humain. Je crois qu'aucun scientifique ou médecin n'a encore proposé d'introduire des gènes qui modifieraient délibérément l'espèce, mais seulement des gènes qui restitueraient la normalité de l'oeuf. En ce sens, l'expression "manipulation génétique" dont les médias se servent beaucoup, peut servir d'écran pour cacher le tri génétique, lequel acquiert par comparaison et sans jeu de mot... un caractère bon enfant. Mais on dispose en moyenne d'un excès d'embryons à l'issue de la FIV, et la majorité d'entre eux sont normaux, même quand les géniteurs sont porteurs d'une anomalie transmissible. Dans ces conditions, pourquoi réaliser une correction des embryons anormaux plutôt que procéder à leur élimination ? Il est beaucoup plus rationnel beaucoup plus simple, beaucoup plus économique de choisir, parmi les dix embryons produits par le couple un(e), les quatre ou cinq qui seront convenables selon les critères qu'on se sera donnés. La manipulation génétique sur l'oeuf ne semble pas avoir beaucoup d'avenir, ou alors ce serait avec une vision très différente, celle de vouloir volontairement modifier l'espèce.

"Cette intervention de tri génétique sur les embryons en laboratoire présente des avantages, parfois présentés comme des arguments éthiques, en proposant une solution à des problèmes déjà créés par la technologie. Si la FIV produit en général trop d'embryons, c'est parce qu'on veut se donner plus de chances d'avoir une grossesse en stimulant la production d'ovules par le traitement hormonal de la femme. Notre incapacité à reconnaître les "bons" des "mauvais" embryons nous conduit à en transplanter beaucoup dans l'utérus. Si on était capable de qualifier ces embryons génétiquement, on pourrait alors en placer seulement un ou deux dans l'utérus. On éviterait ainsi les grossesses multiples qui surviennent une fois sur quatre. On limiterait du même coup la congélation d'embryons "surnuméraires", en éliminant les "mauvais" embryons et donc, on réduirait de beaucoup tous les problèmes liés à la conservation de l'oeuf humain à l'état congelé. Enfin, on annulerait l'avortement thérapeutique, argument principal de ceux qui proposent d'en passer par le tri génétique des embryons. Il me semble cependant que la possibilité d'avortement thérapeutique est justement le seul garde-fou contre le développement de ces techniques. Quand un couple apprend, pendant la grossesse, que l'enfant souffrirait de telle affection, il est mis devant ses responsabilités qui l'amènent à choisir entre deux situations dramatiques : accepter un enfant anormal ou le tuer. Rien d'analogue avec le tri hors du corps où c'est le conseil génétique des spécialistes qui va conduire à éliminer certains embryons indésirables et faire vivre les autres, où le projet de grossesse ne s'en trouve pas différé, où la décision n'entraîne

aucune implication physique, aucun acte sur les corps constitués de la mère ou du fœtus.

"L'avortement thérapeutique n'est jamais une partie de plaisir : personne n'est pour l'avortement ; certains sont absolument contre, et d'autres le tolèrent. Notre société ayant clairement admis que la naissance d'handicapés graves peut être empêchée, le droit à l'interruption de grossesse reste le meilleur garde-fou contre le tri abusif des embryons. Justement parce que la perception en chacun du crime ainsi mis en oeuvre lui fait évaluer "l'insupportable" en confrontant la nature subjective de la norme avec celle de la déviance. C'est parce que l'interruption thérapeutique de grossesse est capable de résoudre des situations extrêmes en se posant à la fois comme moyen et comme limite que le tri des embryons me paraît justifiable d'un interdit.

### "La recherche d'une certaine "hygiène sociale"

"Mais le contrôle de qualité des enfants relève aussi de l'intérêt du groupe social, révélé par le "consensus" qui, au-delà de sa vertu démocratique est aussi une façon de niveler les différences. Il existe déjà des analyses coût-bénéfice en santé publique pour évaluer l'incidence économique du dépistage de certaines maladies. Comme en toute chose il en va de la "modernité" pour les citoyens comme pour les Etats et aussi de la "compétitivité" dans l'avancée du "progrès".

"La relation entre le citoyen et le collectif évolue, induit une normalisation des modes de vivre et de penser et une certaine qualité commune de la vie à l'intérieur d'un pays, voire à l'intérieur d'un continent. Comment alors ne pas craindre que le recours aux techniques normatives devienne une incitation s'il est majoritairement souhaité et décidé : "Vous n'avez pas accepté le contrôle de vos oeufs (on dit aussi "produits du corps" ou "forces génétiques"), la société ne peut pas couvrir les dépenses consécutives à votre comportement irresponsable"...

"La volonté consensuelle, et de mieux en mieux rationalisée, du bien public, recouvre aussi la recherche d'une certaine hygiène sociale dont les racines concernent fondamentalement la qualité potentielle des citoyens. "Hygiène sociale"... un mot déjà ancien, mais qu'on n'utilise absolument plus comme si on voulait cacher quelque chose... L'eugénisme mou et démocratique, tel celui qui résulterait du tri des embryons humains, relève de l'hygiène sociale. Même s'il se montre assez original par rapport aux définitions classiques d'un eugénisme soit positif soit négatif. Il ne serait pas vraiment un eugénisme positif puisqu'il éliminerait des caractères indésirables, ni un eugénisme négatif puisqu'il encouragerait la propagation des bons gènes. Donc, il ne serait ni positif, ni négatif. Est-ce à dire qu'il serait neutre ? L'originalité de la démarche eugéniste par le tri des embryons est qu'elle concerne simultanément une couvée d'humains potentiels et variés, parmi lesquels quelques-uns seront élus et les autres éliminés. Comme si le couple procréant dans de telles conditions devenait, à lui seul, l'origine d'une communauté multiforme (multiraciale ?) comprenant le pire et le meilleur. Le couple identifié à la Nation... Où on retrouve le citoyen-collectif... Car si chacun demeure en droit de procréer, le sujet d'exclusion ou d'inclusion, le sujet social, n'est plus le citoyen mais son oeuf. Ainsi l'eugénisme à venir résulterait seulement d'une translation de la violence depuis la personne, sujet de droits, vers la potentialité de personne, hors droits. Du coup le qualificatif de "génocide", pourtant utilisé à toutes les sauces aujourd'hui, ne



serait plus approprié. Il y aurait encore génocide quand des individus vivants parmi nous, et identifiables par chacun, sont promis à disparition, tels les agriculteurs ici, les communistes là, ou les baleines ailleurs... mais la chasse aux gènes chez les non encore nés ne relèverait du génocide que par étymologie... Grâce à la biomédecine l'hygiène sociale fait patte de velours.

**"Un nouveau projet d'eugénisme mou :**

"Nadine Fresco a remarqué le déplacement de l'eugénisme dans l'après-guerre, depuis la scène politique et sociale vers la scène médicale. En effet, tout ce dont vous avez parlé ici pendant deux jours, eugénisme, racisme et génocide, a été opéré à partir de décisions du pouvoir nazi. Or, aujourd'hui, c'est à partir des spécialistes, techniciens, médecins, généticiens, que se développe ce nouveau projet d'eugénisme mou. Et on peut le voir de plusieurs façons. Par exemple sous l'aspect ridicule de cette banque de sperme Nobel, aux États-Unis, où le fondateur prétend que si une femme se fait inséminer avec le sperme d'un Prix Nobel, elle a toutes les chances d'avoir un enfant plus intelligent que les autres. Mais le directeur de la banque, Robert Graham, ajoute que la moitié des receveuses de sperme Nobel ont un mari médecin. Cela suppose que les médecins sont à la fois moins scientifiques que la moyenne de la population et plus obnubilés par la qualité génétique de l'enfant... même si on doit apprécier la modestie qui les amène à accepter un géniteur de substitution. Plus sérieusement, un certain eugénisme se développe déjà dans la pratique médicale, comme par exemple dans le don de gamètes sur indication génétique : quand dans un couple qui veut un enfant, on détecte que l'un des partenaires porte une anomalie génétique transmissible, on propose de le remplacer par un donneur anonyme. Cela est réalisé pour l'homme, avec le don de sperme et pour la femme, avec le don d'ovule. Mais il existe une pratique plus insidieuse et qu'utilisent les banques de sperme en France dans le cadre de l'insémination avec donneur pour pallier l'infertilité et hors de toute suspicion d'ordre génétique. Pour améliorer le service rendu aux patients infertiles, ces banques de sperme ont imaginé, depuis presque dix ans, un petit plus par rapport à ce qu'elles faisaient avant. Depuis leur création en 1972, elles s'efforçaient seulement de maintenir le secret, pour l'enfant, sur ses origines. Elles s'arrangeaient pour trouver un donneur qui, physiquement, corresponde au père stérile (yeux, cheveux, taille, groupe sanguin, etc...).

"Mais, depuis 1983, elles y ont ajouté une enquête génétique pour tous les donateurs de sperme, et la même enquête pour toutes les demandeuses de sperme, c'est-à-dire les épouses d'hommes ne pouvant pas procréer. Puis, en combinant ces enquêtes, les banques de sperme s'arrangent pour éviter la propagation de facteurs de risques. Par exemple, si dans la famille d'un donneur de sperme il y a eu un grand-père diabétique, on ne va pas utiliser son sperme pour inséminer une femme qui a eu un frère diabétique mais seulement pour une autre femme dont la famille est indemne de cette maladie. Ainsi les couples qui s'adressent aux banques de sperme bénéficieraient d'un "plus" par rapport aux autres quant à la probabilité d'avoir un enfant en bonne santé parce que je ne crois pas qu'il soit déjà arrivé à une personne souhaitant procréer naturellement de s'interroger pour savoir s'il y a un diabétique dans la famille de son conjoint. Notons que l'intervention médicale dans cette insémination n'est sollicitée, et ne prétend avoir pour but, que la substitution d'un homme fertile à un autre stérile. Aussi l'enquête génétique et ses conséquences débordent le cadre strictement médical (faire un enfant à un couple stérile) et s'inscrit dans une démarche de type eugénique. C'est une pratique discrète, mais obligée pour les

patients. Le but est d'offrir le meilleur service possible en fonction des techniques ou des artifices disponibles. Si on applique le même raisonnement à toutes les pratiques médicales, on doit admettre que le tri des embryons est déjà complètement inscrit dans cette dynamique où la décision est exclusivement médicale. Citons ces banques de sperme dans un article scientifique de 1987 : *"Du fait de sa fonction, le médecin se trouve ainsi investi, avec l'accord tacite de la société, d'un pouvoir singulier, celui d'accorder ses semblables, afin de constituer des couples reproducteurs"*... Un peu plus loin on peut lire dans ce même texte que le but est de pratiquer des *"croisements artificiels médicalement dirigés"*... J'insiste bien : ces médecins sont de très bonne foi et ne peuvent être taxés d'eugénisme délibéré, au sens que revêt le terme dans ce colloque. Ils participent seulement au mouvement actuel qui est que tout couple a droit autant que possible à un enfant de bonne qualité. C'est parce que ces médecins n'ont rien à voir avec l'idéologie raciale, mais seulement avec celle de l'orthogénie, que leurs pratiques et déclarations révèlent ce qui est désormais possible. Il est aussi significatif que cette pratique d'*"appariement des couples reproducteurs"* humains n'ait jamais fait l'objet d'aucune critique ou analyse extérieures, les banques de sperme étant au contraire souvent citées comme exemple d'éthique médicale puisque le don de sperme y est anonyme et gratuit. Il l'était aussi dans les *Lebensborn*...

#### "La définition de l'embryon :

"On a vu que la cible privilégiée d'un eugénisme consensuel est, naturellement, l'embryon. Il importe donc de prendre en considération l'évolution récente de la définition que l'humanité accorde à son oeuf. En s'appuyant, bien sûr, sur les progrès de la science, il faudrait en finir avec l'ancienne coutume de désigner un oeuf fécondé du nom d'"embryon". Ainsi en ont décidé des embryologistes anglo-saxons : il n'y a pas de "vrai" embryon jusqu'à quatorze jours après la fécondation. Avant, il y a des cellules dont certaines ont la capacité de se développer en embryon, et cet amas cellulaire doit être nommé "pré-embryon". Je pourrais développer ce point de vue mais ce n'est pas le lieu ici. Il suffit de signaler que le découpage de l'ontogénie est encore plus aisé que celui du corps électoral : il y a d'excellentes raisons, toutes scientifiques mais contradictoires, de placer des frontières à 1 jour, ou 2, ou 5, ou 7, ou bien à 2 mois ou 6 mois, ou encore à la naissance. On peut toujours trouver des critères qui s'additionnent et font que l'humanité pénètre de plus en plus dans l'oeuf. Quatorze jours, c'est simplement un délai suffisant pour autoriser la plupart des recherches, lesquelles n'impliqueraient plus l'embryon humain mais seulement le pré-embryon. Or, cette définition du pré-embryon a gagné les Etats-Unis après l'Angleterre, est revenue en Europe et est utilisée maintenant dans les textes officiels. Au Conseil de l'Europe, par exemple, ou au Parlement européen, on utilise ce terme de pré-embryon et on ajoute clairement que les recherches ne peuvent pas aller au-delà de quatorze jours. Voilà comment une définition utilitariste entre dans les moeurs, comment la "science" s'introduit dans la culture et prépare les esprits à la manipulation de l'espèce. Est-ce fortuitement qu'à la même période d'autres spécialistes, de la fin de la vie ceux-là, ont produit une nouvelle définition de la mort ? La loi votée en France en décembre 1988, dans le cadre du prélèvement d'organes, permet au chirurgien en quête d'organes à greffer, ou au chercheur scientifique en besoin d'expérimenter, de disposer de chair encore chaude, la preuve du trépas officiel ayant été modifiée. On devient un embryon plus tard et un cadavre plus tôt... Le prix du progrès se paie déjà sur les rebuts précoces ou tardifs de l'humain.

"Mais revenons à nos moutons de pré-embryons, ces embryons d'embryons... donc embryons quand même. A l'occasion d'une enquête auprès des professionnels de la fécondation *in vitro* en France, on demandait aux biologistes et cliniciens s'ils étaient d'accord ou en désaccord avec le fait d'introduire dans les années qui viennent les techniques de diagnostic génétique sur les embryons produits en FIV. L'enquête considérait seulement les couples ne présentant pas de facteurs de risques génétiques particuliers, des couples traités par FIV parce que réputés stériles. Résultat : cinq pour cent des professionnels seulement s'opposaient à cette perspective. Il existe un avant-projet de loi, l'avant-projet Braibant, en France, qui est l'ébauche d'une loi éventuelle sur la procréation médicalement assistée. Dans ce projet de loi la FIV est justifiée en cas de stérilité mais on ne définit pas la stérilité... Cela signifie que la fécondation *in vitro* est ouverte à tous, puisque c'est à chaque médecin d'en apprécier l'opportunité. Alors la décision médicale peut introduire toutes les dérives possibles puisque tous les couples, potentiellement, pourraient relever de cette méthode. Parmi les demandeurs, il y aura des couples stériles, d'autres qui ont des difficultés à procréer et puis ceux qui voudront être garantis sur la qualité ou même seulement le sexe de l'enfant qu'ils vont procréer. Le même texte justifie le FIV comme approche préventive en cas de "*maladies héréditaires d'une particulière gravité*". Mais, ces maladies héréditaires d'une particulière gravité, le texte ne dit pas ce qu'elles sont... C'est peut-être mieux d'ailleurs, car dresser une liste des maladies "*d'une particulière gravité*" justifiant l'élimination revient à mettre à l'écart de l'humanité tous les individus, enfants ou adultes, déjà atteints par ces maladies. Enfin le texte évoque la correction d'un embryon anormal détecté dans le cadre du diagnostic prénatal... Le diagnostic qui précéderait le transfert d'embryons dans l'utérus peut être considéré comme "*prénatal*" au même titre que le diagnostic réalisé pendant la grossesse. Or, selon qu'il s'agit de correction génétique sur un fœtus en développement dans le ventre de sa mère ou sur l'embryon produit *in vitro*, les perspectives ne sont pas du tout les mêmes : elles sont beaucoup plus inquiétantes pour les raisons évoquées plus haut si la cible est l'embryon produit *in vitro*, sans aucun statut, et capable de transmettre sa modification aux générations futures.

**"Une volonté absolutiste de maîtrise du destin :**

"Pour sa part, le Comité national d'éthique a émis un avis défavorable sur le diagnostic génétique sur l'embryon. Mais il a fait savoir depuis 1990 que son point de vue reste évolutif en fonction du progrès des techniques. Comme si la technologie était capable de créer ou modifier le jugement éthique. L'éthique ne serait plus issue des valeurs, mais remodelable à volonté par le potentiel technologique, par son efficacité, par la demande, par on ne sait pas bien quoi. Enfin, pour en finir avec l'état du Droit en gestation, il faut évoquer plusieurs jugements déjà rendus par des tribunaux. A des couples se plaignant d'avoir eu un enfant anormal, parce que le service médical aurait été mal assuré, il a été reconnu un nouveau droit, le droit à la normalité de l'enfant, première implication juridique dans la nouvelle démarche eugénique. Pour justifier la liberté absolue d'entreprendre toute recherche, le discours officiel, qui reprend le discours scientifico-médical, affirme qu'il n'est pas question de freiner "*la soif de connaissance de l'homme*". Il s'agit là de très jolies phrases, alors qu'aujourd'hui les recherches en biologie sont finalisées, et que c'est pour réaliser ce but qu'elles bénéficient de moyens. Les découvertes fondamentales deviennent beaucoup plus rares que les dépôts de brevets, comme des accidents dans des parcours de recherche bornés par la nécessité.

"Cette évolution est normale car il est plus facile d'agir sur la nature que de comprendre l'extrême complexité de ses mécanismes. Mais le discours sur la "soif de connaissance" cache la volonté de maîtrise, limite permanente de la gloire humaine et source exponentielle de périls. Le parapluie se retourne quand des textes, officiels bien qu'encore en discussion dans les instances européennes, autorisent certaines recherches sur l'embryon humain, mais à condition que ces recherches soient à finalité thérapeutique et non pour obtenir des connaissances... Ces textes lèvent le masque sur les enjeux. Il ne s'agit pas de la soif de connaître, mais d'une volonté absolutiste de maîtrise du destin, au risque d'une négation de la dignité humaine et peut-être de la liberté. Je me dois alors d'évoquer ces risques. D'abord la généralisation prévisible des interventions techniques dans la procréation parce qu'il y aura un appel, une offre, et donc de nouvelles demandes et une pratique sans cesse élargie d'instrumentalisation de la reproduction humaine. En même temps le droit de vie se fonderait sur un savoir biologique, plutôt que, comme jusqu'à présent, sur un savoir philosophique, anthropologique et social, et les actes résultant de ce savoir modifieraient de façon irréversible notre imaginaire individuel et collectif. Si l'homme devient créateur de l'homme, il n'y a plus d'innocents, mais seulement des ratés. Et qu'en serait-il de l'acceptation des différences ? De façon assez cocasse, c'est au moment même où on prétend faire des lois pour protéger les handicapés qu'on s'efforce de produire de la norme. Comme si en cultivant le respect de chacun pour le même, et en accordant une aumône au différent, on révélait que ce qui est inconsciemment en jeu ressemble à un projet de clonage. Mais il existe un risque plus concret, qui est l'éventualité d'une perte génétique pour l'espèce. Il faut rappeler l'exemple de la lutte contre la thalassémie en particulier à Chypre et à Malte où on a encouragé les couples porteurs à ne pas procréer. Les médecins et l'Eglise ont ainsi participé à une démarche (qu'on pourrait aussi qualifier d'eugénique) avec un certain succès puisque la maladie est en passe d'être éradiquée. Mais on n'avait pas prévu l'apparition d'une autre maladie à la place de celle-là, moins graves certes, le paludisme, dont la thalassémie protégeait... Et si on jouait vraiment les apprentis-sorciers en faisant semblant de maîtriser le monde et les malheurs des hommes alors que, finalement, on maîtrise si peu de choses... L'enjeu est clair : établir la biomédecine, responsable d'une nouvelle hominisation, laquelle procéderait par normalisation. Avons-nous, aurons-nous, les moyens d'éviter l'erreur ?

"Un risque d'eugénisme en démocratie ?"

"Il y a, bien sûr, des contre-arguments à ce discours et je vais les évoquer rapidement. Argument fixiste : il n'y aurait aucun danger que le patrimoine génétique de l'humanité soit modifié par les méthodes de tri des embryons sauf si la sélection des embryons était systématique, concernait de très nombreux couples et opérait sur beaucoup de générations. C'est vrai. Mais c'est bien le sens du projet. De plus, on peut constater que la *Choah* n'a pas modifié le patrimoine génétique de l'humanité. Est-ce une raison pour le rendre acceptable ? La perversion sous-tendue par toute démarche eugéniste existe en tant que telle, quel que soit le résultat de l'action. Argument politique, le plus rassurant : en démocratie il n'y a pas de risque d'eugénisme, seule la dictature peut être à l'origine de cette perversion. En langage médical, on dit : "si le traitement de la problématique d'un couple est personnalisé et conduit à une décision individualisée dans le cadre du colloque singulier médecin-patient, il n'y a pas de problème". C'est négliger l'influence du pouvoir des spécialistes, l'uniformisation des pratiques et des désirs, la fonction idéologique de maîtrise et ce nouveau comportement

procréatif qu'on voit apparaître dans nos sociétés, tendant à la normativité selon des mécanismes en partie inconscients. Arguments précautionneux : seules des maladies très graves, seraient éliminées de cette façon. Mais puisqu'on ne peut pas définir ce qu'est une maladie grave, comment prétendre qu'on se limitera à de telles maladies ? Comment va-t-on pouvoir mettre des limites alors que la demande se développera ? Il faut bien ici rappeler l'exemple de la fécondation *in vitro*, inventée pour pallier la stérilité quand la femme n'a pas de trompes fonctionnelles.

"Aujourd'hui en France, comme dans les autres pays, cette affection ne représente qu'un quart des cas traités par FIV. On a trouvé, bien sûr, d'autres usages, parfois abusifs, à la technique. L'essor extraordinaire des sciences biologiques est contemporain du deuil progressif de la période nazie mais nos mémoires sont encore hantées par l'horreur. D'où cette nazification de l'eugénisme qui s'opère par la superposition de l'eugénisme et du racisme. Et qui oblitère les enjeux. Il se pourrait que, parmi les généticiens et médecins d'aujourd'hui, les Juifs soient les plus enclins à subir cet écran historique. Il ne faudrait pas que les abominations de la *Choah* masquent la perversité de l'eugénisme doux et démocratique qui se met en place. Malgré d'heureuses différences entre notre société et le régime nazi, le chercheur scientifique que je suis discerne certaines similitudes dans les discours et les comportements des experts. Sous le national-socialisme, rapporte Benno Müller-Hill, il y avait une rivalité féroce entre grands professeurs pour obtenir les thèmes de recherche, les individus-cobayes, organes, prélèvements divers. Sauf le sadisme et la volonté de nuire, cela évoque nos courses aux contrats, dans laquelle les équipes d'aujourd'hui ne se font pas de quartier. Et que penser de l'innocence problématique de nos scientifiques quand ils déclarent : "Nous, nous sommes chercheurs, c'est notre métier, nous cherchons et puis la société se débrouillera après". Les anciens médecins nazis se prétendent complètement innocents parce qu'ils étaient au service de la science et du progrès. Le professeur Lenz allait jusqu'à dire en 1940 que *"l'euthanasie est en fait une question d'humanité"*. L'esprit missionnaire de la médecine qui se développe aujourd'hui n'est pas nouveau, puisque le docteur Wagner, en 1937, disait : *"Le médecin doit devenir un prêtre. Il doit devenir un médecin-prêtre"*. Mais c'est la profession de foi du professeur Fischer, en 1943, qui me paraît devoir être méditée : *"C'est une chance rare et toute particulière, pour une recherche en soi théorique, que d'intervenir à une époque où l'idéologie la plus répandue l'accueille avec reconnaissance et, mieux, où ses résultats pratiques sont immédiatement acceptés et utilisés comme fondement de mesures prises par l'Etat"*. On peut très bien assumer une citation comme celle-ci aujourd'hui. On serait, a priori, plus méfiant sur la volonté perfectionniste exprimée par le professeur Lenz en 1934 : *"Seule une minorité de nos compatriotes possède encore les qualités nécessaires pour que leur reproduction illimitée puisse encore être utile à la race"*. Notons qu'il ne visait là que ses compatriotes aryens comme s'il suspectait déjà l'existence des gènes de susceptibilité. Mais exprimait-il autre chose que Francis Crick, codécouvreur avec Watson de l'ADN, qui bien après la guerre déclarait : *"Aucun enfant nouveau-né ne devrait être reconnu humain avant d'avoir passé un certain nombre de tests portant sur sa dotation génétique. S'il ne réussit pas ces tests, il perd son droit à la vie"*... Voilà un discours moderne comme l'est celui de Robert Edwards, auteur anglais du premier bébé né par FIV : *"Nous devons améliorer l'espèce humaine..."*. Les nouveaux eugénistes ne sont pas des nazis, mais des gens de bonne compagnie, ils ne veulent pas nuire mais seulement faire le bien, au nom de la science.

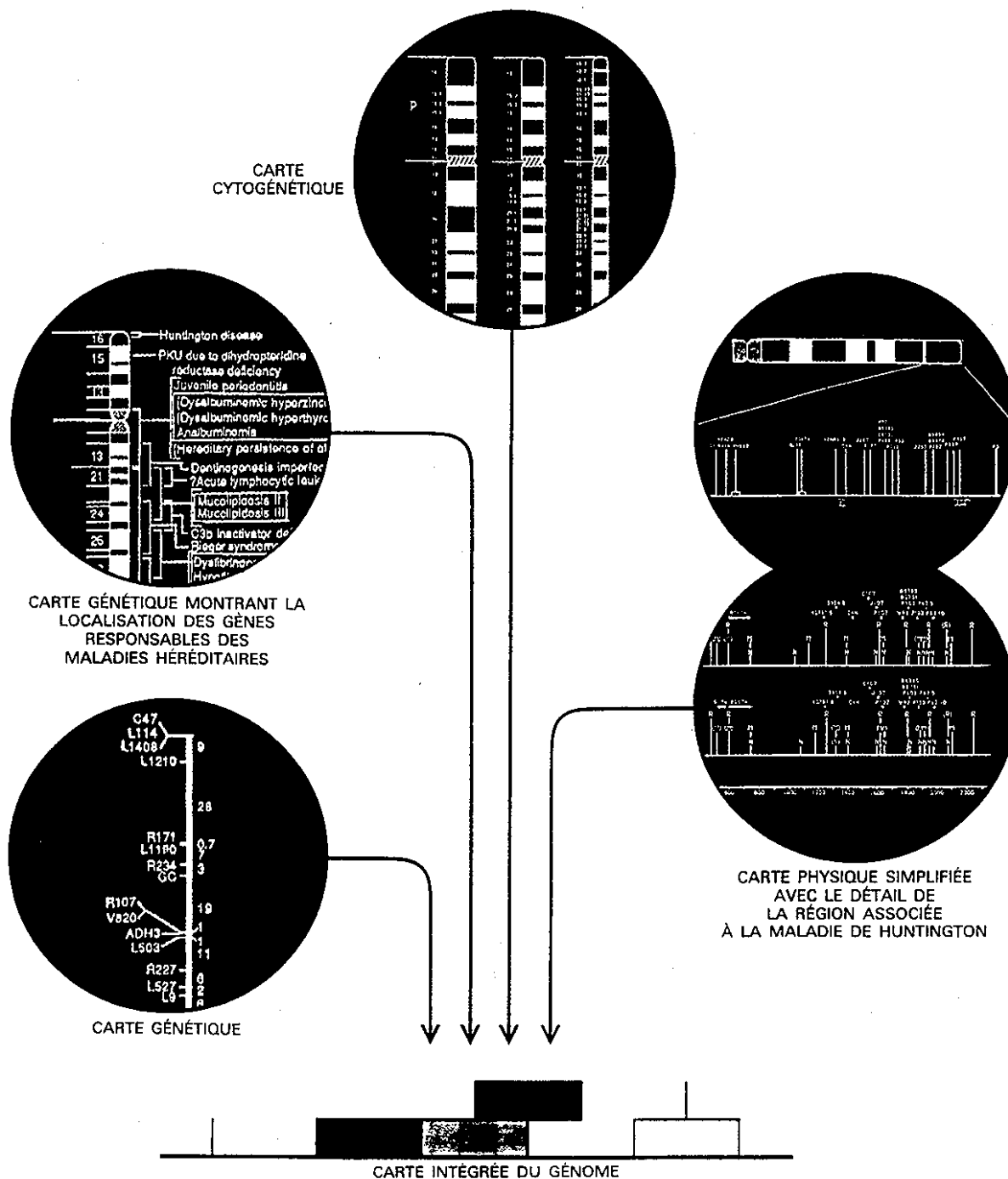
"Encore une fois, il ne s'agit pas d'identifier les médecins ou généticiens d'aujourd'hui avec la médecine nazie. Ne serait-ce que sur le plan scientifique, cela n'a rien à voir. La mauvaise qualité évidente de la recherche nazie découle de sa fonction plus rituelle que scientifique, de son goût du secret, et de son rêve de purification par la destruction, qui annihile tout projet de connaissance. Mais comme le dit Pierre Legendre : *"L'examen des pratiques eugéniques et médicales des nazis devrait nous inciter à interroger les tendances qui se dessinent actuellement dans le domaine médical et à placer au centre du débat la nécessité d'instances chargées de réglementer la recherche scientifique"*.

"Vous trouverez mon discours bien pessimiste... Je vous propose de méditer un vieux proverbe iroquois, cité par l'écologiste américain Jeremy Rifkin : *"En quoi la décision que nous prenons aujourd'hui affecte-t-elle les sept générations futures"*. Si nous sommes incapables de répondre à cette question, il est urgent de s'abstenir de toute action irréversible. Terminons avec Hans Jonas, philosophe allemand peu connu en France. Dans *Le Principe Responsabilité*, il soutient que la réflexion la plus pessimiste est le meilleur garant de notre avenir : *"Nous avons besoin de la menace de l'image de l'homme pour nous assurer d'une image vraie de l'homme grâce à la frayeur émanant de cette menace"*. Il ajoute : *"La question n'est pas : cela marchera-t-il ? Mais à quoi l'homme doit-il s'habituer ? A quoi a-t-on le droit de le forcer ou de l'autoriser à s'habituer ?"*.

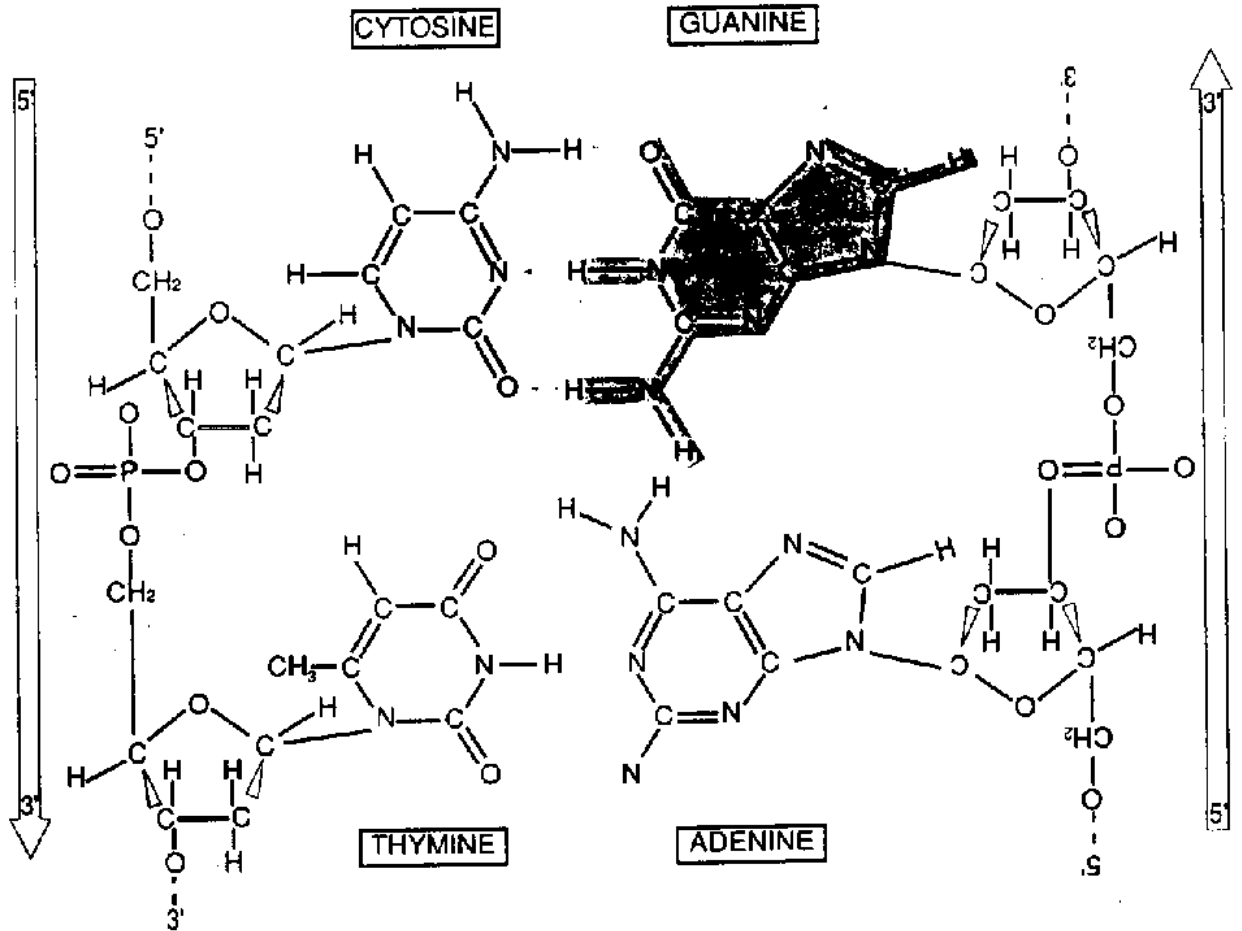
## V - GENETIQUE

### 5.1. Génétique fondamentale

- Le projet de cartographie du génome humain prévoit le séquençage des trois milliards de paires de base que comporte l'A.D.N., sous la forme ordonnée de trois cartes cytogénétique, génétique et physique.



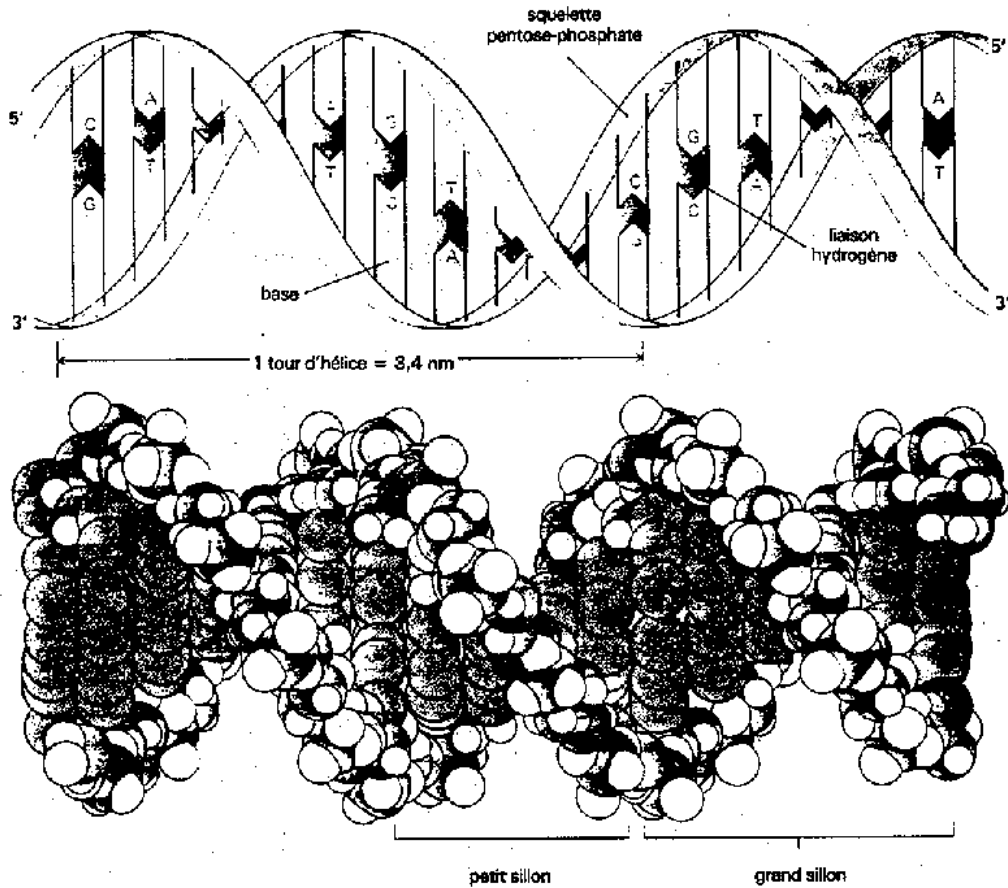
• Les deux chaînes de l'ADN s'associent entre elles par leurs bases, complémentaires : la cytosine est toujours associée à la guanine, la thymine à l'adénine.



("Biologie moléculaire et médecine" p. 14)

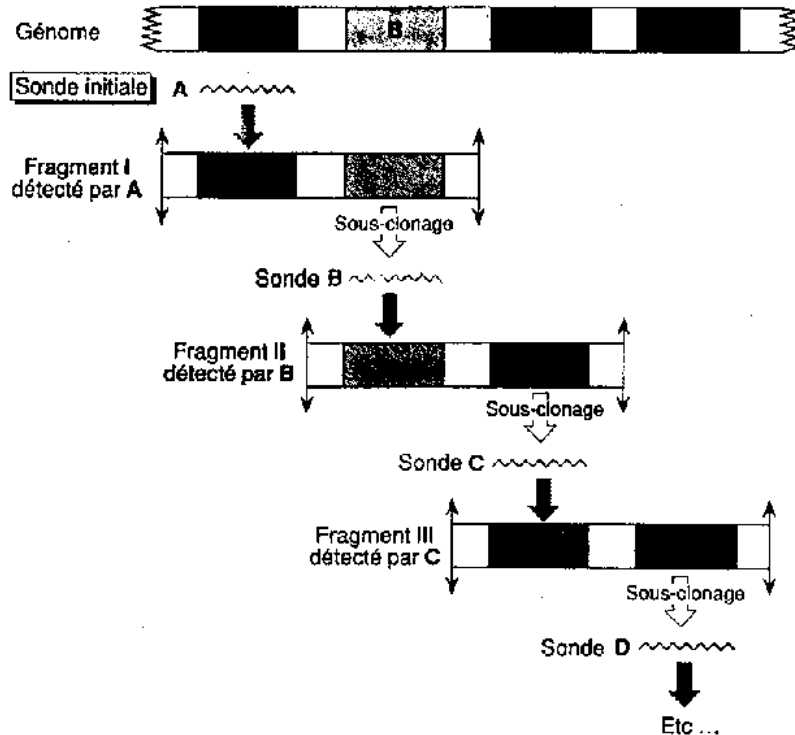


● La structure de l'ADN fait apparaître la cohésion de la structure. Les bras de la double hélice sont maintenus par des liaisons faibles. Leur séparation peut être aisément obtenue *in vitro* par chauffage ou traitement par la sonde (fusion) ; une telle séparation est parfaitement réversible (hybridation).



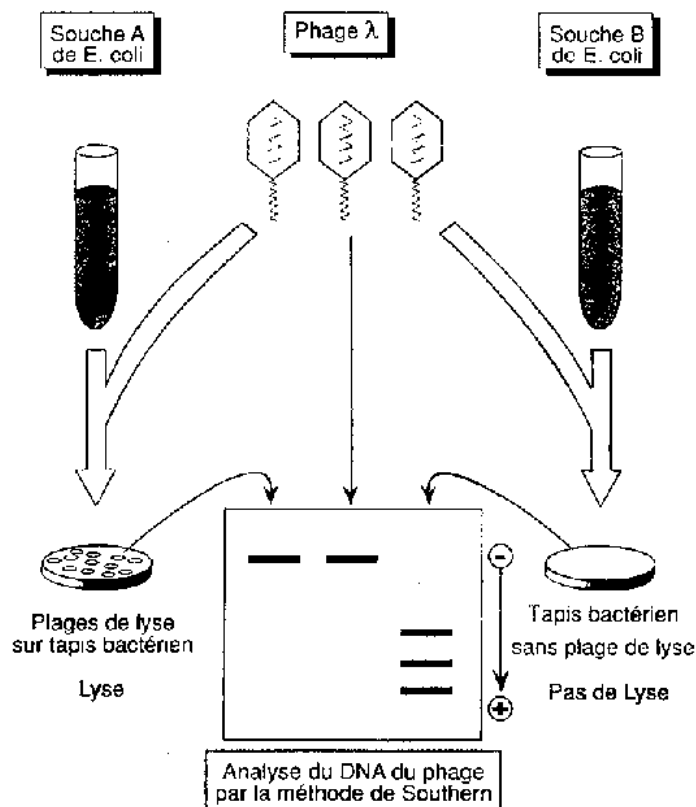
(B. Alberto & al.  
Molecular biology of the Cell  
Garland Publishing 1983 ;  
cité par Kaplan et Delpach)

- Les méthodes sont différentes, mais le principe reste toujours le même : approcher, de façon la plus précise possible, l'ordre exact d'enchaînement des nucléotides :



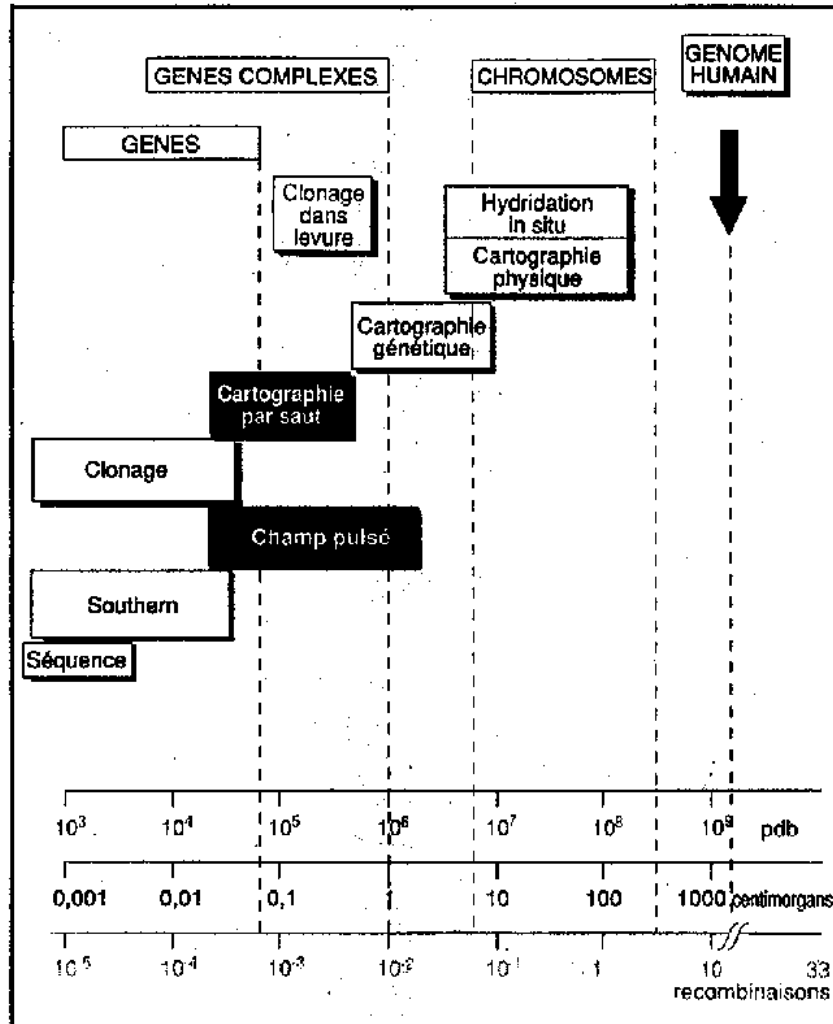
(Biologie moléculaire et médecine - p. 203)

- L'un des outils les plus utilisés sont les enzymes de restriction qui coupent des fragments d'ADN dont ils reconnaissent un enchaînement spécifique :



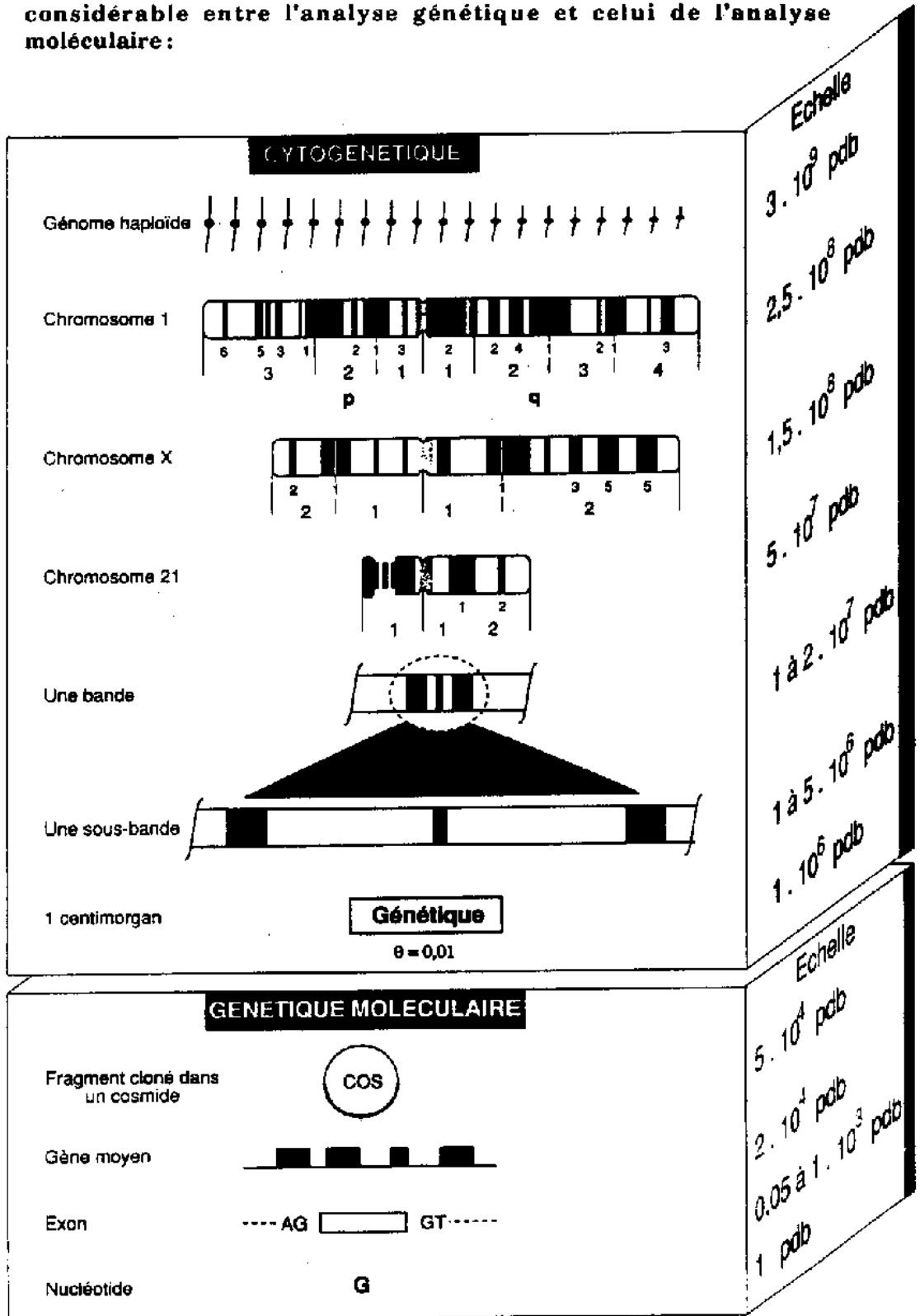
(Id., p. 442)

- Différentes méthodes ont été développées pour combler ce fossé méthodologique. Elles disposent d'un pouvoir résolutif plus ou moins précis pour obtenir des séquences d'ADN :



(Biologie moléculaire et médecine - p. 202)

• L'obstacle majeur est constitué par le changement d'échelle considérable entre l'analyse génétique et celui de l'analyse moléculaire :



## 5.2. Les programmes "génomique humaine"

### • Ils bénéficient de l'accélération de l'ingénierie génétique :

- "1972 Premier DNA recombinant in vitro.
- "1973 Méthode générale de clonage (gène de n'importe quelle espèce).
- "1974 Moratoire de P. Berg (11 scientifiques signataires dont J. Watson) préconisent l'arrêt des manipulations génétiques in vitro en attendant une réglementation.
- "1975 Conférence internationale d'Asilomar sur la recombinaison in vitro à l'issue de laquelle un projet de réglementation fut élaboré comportant la notion de confinement biologique.
- "Méthode de Southern, permettant la visualisation directe des gènes à partir d'un génome complexe.
- "1976 Première version, très contraignante, des règlements édictés par le National Institute of Health
- "Premier diagnostic prénatal par analyse du DNA (x-thalassémie homozygote) par hybridation liquide avec une sonde non clonée.
- "1977 Découverte des introns
- "Premiers clonages d'un gène humain : lactogène placentaire ;  $\beta$ -globine.
- "Premières localisation chromosomique d'un gène humain par hybridation moléculaire (x-globine)
- "1978 Premier polymorphisme de restriction humaine (RFLP) et application au diagnostic prénatal génotypique par la méthode de Southern (Hb S).
- "Première banque génomique humaine.
- "Découverte de la combinatoire des gènes d'immunoglobulines à l'origine de la diversité des anticorps
- "1979 Premiers oligonucléotides synthétiques employés comme sondes.
- "1980 Premier RFLP humain par sonde anonyme
- "Article de D. Botstein, R.L. White, M. Skolnick et R.W. Davis proposant une stratégie générale de cartographie du génome humain par les RFLP (génétique inverse).
- "Clonage et séquençage des gènes de l'interféron.
- "1981 Détection du virus HBV dans le sérum par hybridation moléculaire
- "1982 Première localisation régionale d'un locus morbide inconnu (c-myc et gènes d'immunoglobulines dans le lymphome de Burkitt).

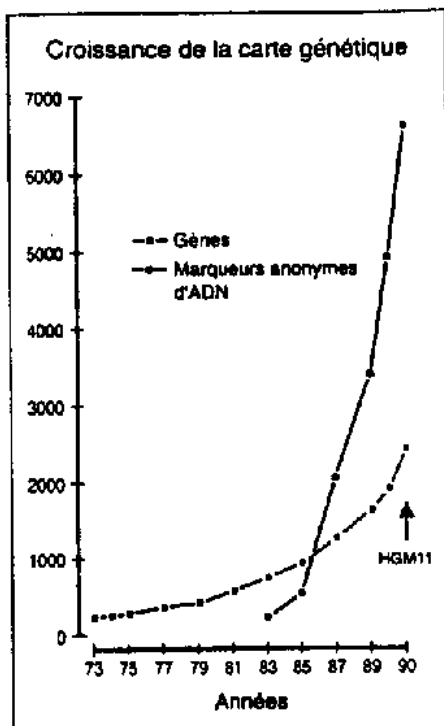
- "Insuline humaine produite par génie génétique.
- "Souris transgéniques géantes (micro-injection de somathormone recombinée à un promoteur fort).
- "1983 "Première localisation chromosomique d'un locus morbide autosomique à gène inconnu (chorée de Huntington sur le chromosome 4).
- "Séquençage du génome du virus du SIDA.
- 1984 "Méthode de macrocartographie de restriction par électrophorèse en champ pulsé.
- "Clonage et séquençage du gène du facteur anti-hémophilique VII.
- "Clonage des gènes du récepteur des cellules T (TCR).
- 1985 "Découverte des sondes minisatellites (empreintes génétiques).
- "Premier diagnostic prénatal d'une maladie à gène inconnu à l'aide de RFLP génétiquement liés (myopathie de Duchenne).
- "Localisation des locus morbides de la mucoviscidose et de la polykystose rénale dominante.
- "Méthode d'amplification élective de DNA in vitro (Polymerase Chain Reaction, ou PCR).
- 1986 "Clonage et décryptage d'un gène morbide inconnu (granulomatose chronique).
- "Erythropoïétine produite par génie génétique.
- 1987 "Clonage et décryptage du premier anti-oncogène (gène RB1 du rétinoblastome).
- "Clonage et décryptage du gène responsable des myopathies de Duchenne et de Becker.
- "Clonage et décryptage du gène de la différenciation testiculaire (TDF1).
- "Macroclonage dans des "minichromosomes" de levure.
- "Premier vaccin recombinant anti-HBV.
- 1988 "Reconstitution de la séquence complète de la dystrophine (protéine produite par le gène responsable de la myopathie de Duchenne).

(D'après Kaplan et Delpech  
p. 4-5)

● L'obstacle majeur est constitué par le changement d'échelle considérable entre l'analyse génétique et celui de l'analyse moléculaire.

- Différentes méthodes ont été développées pour combler ce fossé méthodologique. Elles disposent d'un pouvoir résolutif plus ou moins précis pour obtenir des séquences d'ADN.
- Les méthodes sont différentes mais le principe reste toujours le même : approcher, de façon la plus précise possible, l'ordre exact d'enchaînement des nucléotides.
- L'un des outils les plus utilisés sont les enzymes de restriction qui coupent des fragments d'ADN dont ils reconnaissent un enchaînement spécifique :

• Le nombre de gènes localisés est en augmentation croissante depuis le lancement dans différents pays, de programmes "génomiques humains":



**Légende :**

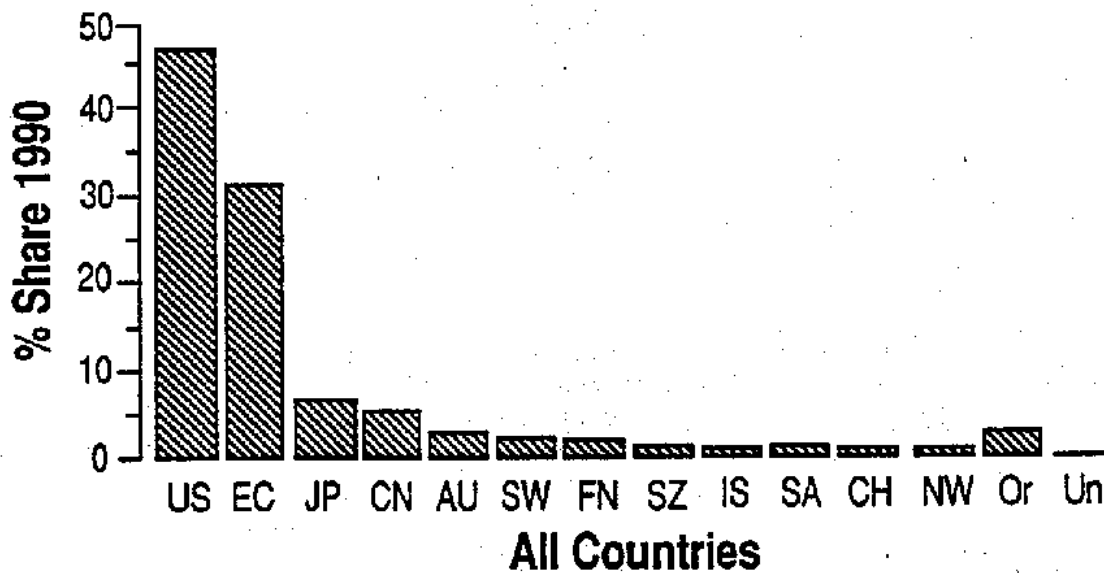
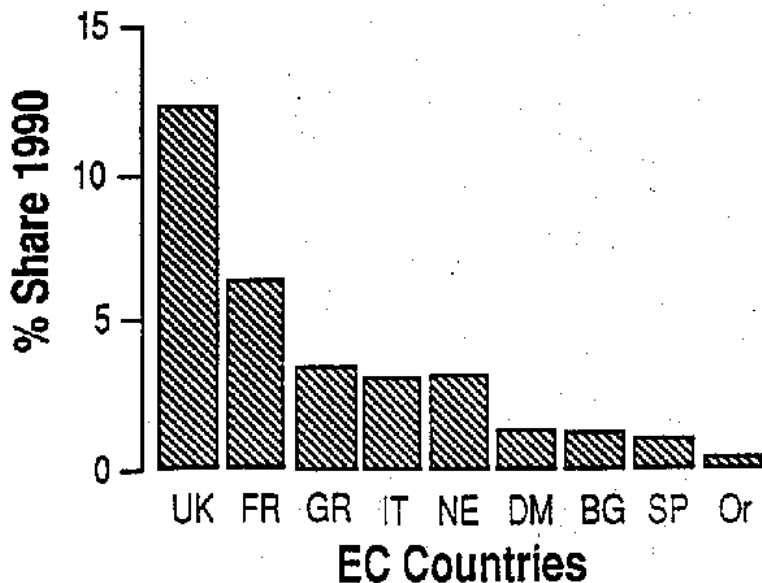
Croissance du nombre de gènes et de segments anonymes (dont la fonction n'a pas été déterminée) lors des Human Gene Mapping Workshop successifs (jusqu'à HGM 11, en 1990) qui réunissent les scientifiques tous les 2 ans depuis 1973, pour établir, chromosome par chromosome, la carte du génome humain.

Le résultat réel serait supérieur du fait du retard dans l'enregistrement dans les bases de données.

(Source : Chronique génomique Jordan,  
M/S n° 10,7, décembre 1991)



• Le nombre d'articles sur la cartographie du génome humain dans la Communauté européenne (schéma du haut) et dans le reste du monde (schéma du bas) montre les places privilégiées occupées respectivement par la Grande-Bretagne et par les Etats-Unis, ces derniers assurant près de 50 % du total.



("Report on genome research 1991",  
European science Foundation)

• La revue Science établit annuellement une carte du génome humain cartographié. La dernière carte, à jour au 28 juillet 1991, se présente ainsi :

Chromosomes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
<b>Nombre de gènes :</b>												
estimés (1)	4150	3950	3200	3050	2900	2750	2700	2250	2200	2200	2200	2050
cartographié (2)	236	331	72	84	82	115	128	59	63	75	142	117
mis en relation avec une maladie	43	18	16	22	15	14	16	15	17	11	33	17
<b>Chromosomes</b>	<b>13</b>	<b>14</b>	<b>15</b>	<b>16</b>	<b>17</b>	<b>18</b>	<b>19</b>	<b>20</b>	<b>21</b>	<b>22</b>	<b>X</b>	<b>Y</b>
<b>Nombre de gènes :</b>												
estimés (1)	1800	1750	1650	1400	1350	1250	1150	1050	900	950	2350	1000
cartographié (2)	28	65	59	71	121	22	104	42	39	71	202	16
mis en relation avec une maladie	6	12	12	12	18	4	20	11	4	18	93	1

**Légende :**

(1) Le nombre de gènes estimés est fondé sur l'estimation du nombre total de gènes dans le génome humain, distribué proportionnellement à la taille relative de chaque chromosome.

(2) Le nombre de gènes cartographiés est le nombre de gènes qui ont été localisés sur un chromosome.

(3) Le nombre de gènes mis en relation avec un malade est fondé sur les entrées de locus qui sont référencées dans le catalogue "Mudelian Inheritance in Man" de V. Mc Kensick.

• Les risques de l'ingénierie génétique avaient conduit l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe à adopter huit recommandations dès 1982 :

Recommande au Comité des Ministres :

"a- d'élaborer un accord européen sur ce qui constitue une application légitime des techniques d'ingénierie génétique aux êtres humains (y compris aux générations futures), d'aligner les législations nationales en conséquence, et de promouvoir la conclusion d'accords analogues au niveau mondial ;

"b- de prévoir la reconnaissance expresse, dans la Convention européenne des Droits de l'Homme, du droit à un patrimoine génétique n'ayant subi aucune manipulation, sauf en application de certains principes reconnus comme pleinement compatibles avec le respect des droits de l'homme (par exemple, dans le domaine des applications thérapeutiques) ;

"c- de prévoir l'établissement d'une liste des maladies graves susceptibles d'être traitées par la thérapie des gènes avec le consentement de l'intéressé (bien que certaines interventions opérées sans consentement, conformément à la pratique en vigueur pour d'autres formes de traitement médical, puissent être considérées comme compatibles avec le respect des droits de

l'homme lorsqu'une maladie très grave risque d'être transmise à l'enfant de l'intéressé);

"d- de définir les principes régissant la saisie, la sécurité du stockage et l'exploitation des informations génétiques sur les individus, en assurant en particulier la protection du droit à la vie privée des personnes concernées conformément aux conventions et résolutions du Conseil de l'Europe relatives à la protection des données ;

"e- d'examiner si les niveaux de protection de la santé et de la sécurité du grand public et des employés de laboratoire s'occupant d'expériences ou d'applications industrielles faisant appel à des micro-organismes, y compris les micro-organismes soumis à des techniques de recombinaisons génétiques in vitro, sont suffisants et comparables dans toute l'Europe, et si la législation et les mécanismes institutionnels existants offrent un cadre suffisant pour assurer à cette fin leur vérification et leur révision périodiques ;

"f- de faire en sorte, par des contrôles périodiques effectués en liaison avec la Fondation européenne de la science, que les mesures nationales de limitation de la recherche sur les recombinaisons génétiques in vitro, ainsi que les mesures mises en oeuvre pour assurer la sécurité dans les laboratoires, continuent à converger et à évoluer (bien que par des voies différentes) vers une harmonisation en Europe, à la lumière des nouvelles données de la recherche et des nouvelles évaluations des risques ;

"g- d'examiner le projet de recommandation du Conseil des Communautés européennes sur l'enregistrement des expériences impliquant des recombinaisons génétiques in vitro et sur leur notification aux autorités nationales et régionales, en vue de la mise en oeuvre concertée de ses dispositions dans les pays du Conseil de l'Europe ;

"h- d'examiner la brevetabilité des micro-organismes génétiquement modifiés par les techniques de recombinaisons génétiques in vitro".

(Extraits de la Recommandation 934  
adoptée le 26 janvier 1982)

• Le Conseil des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté en février 1982 une recommandation :

**Projet de recommandation sur les tests et le dépistage génétiques à visées médicales**

"Le Comité des Ministres, en vertu de l'article 15.b du Statut du Conseil de l'Europe,

"Considérant que le but du Conseil de l'Europe est de réaliser une union plus étroite entre ses membres,

"Tenant compte des dispositions de la Convention de Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales du 4 novembre 1950 et de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel du 28 janvier 1981,

"Tenant compte des Recommandations du Comité des Ministres n° R (90) 3 sur la recherche médicale sur les êtres humains, n° R (90) 13 sur le dépistage

génétique anténatal, le diagnostic génétique anténatal et le conseil génétique et n° R (...) sur l'analyse de l'ADN utilisée pour les enquêtes et poursuites pénales,

"Gardant à l'esprit que les récents progrès dans le domaine des sciences biomédicales ont permis de mieux connaître le génome humain et la nature des troubles génétiques,

"Reconnaissant les avantages et l'utilité que présentent le dépistage et les tests génétiques non seulement pour un individu, mais aussi pour la famille et la population dans son ensemble,

"Reconnaissant que l'information génétique peut être importante non seulement pour les personnes testées, mais également pour les parents proches,

"Conscient que l'introduction de ces techniques peut faire naître également des inquiétudes et qu'il est donc souhaitable de donner des assurances pour leur utilisation correcte,

"Gardant à l'esprit que les réglementations sur la collecte et l'utilisation des données médicales s'appliquent également aux données génétiques collectées et utilisées dans des buts à caractère médical,

"Reconnaissant le besoin d'éduquer aussi bien les professionnels de la santé que le public sur l'importance des facteurs génétiques pour la santé et d'inclure ce sujet dans les programmes de formation professionnelle et universitaire, initiale et continue,

"Considérant les besoins spéciaux que chaque pays doit déterminer individuellement afin de développer les services les plus appropriés,

"Reconnaissant que chaque pays doit se fixer pour objectif d'offrir à ses citoyens des chances égales d'accès aux tests et au dépistage génétiques,

"Conscient du danger de discrimination et d'ostracisme social que peut engendrer l'information génétique et déterminé à lutter contre ce phénomène lorsqu'il surgit,

"RECOMMANDE aux Gouvernements des Etats membres de s'inspirer dans leur législation et leur politique des principes et recommandations ci-après :

#### **PRINCIPES ET RECOMMANDATIONS OBJECTIF, CHAMP D'APPLICATION ET DÉFINITIONS <sup>(1)</sup>**

"L'objectif de cette Recommandation est de fournir des réponses aux questions soulevées par les tests de dépistages génétiques à buts médicaux.  
<sup>(2)</sup>

"Aux fins de la présente Recommandation :

1 Dans l'interprétation de ces principes, les Gouvernements pourraient vouloir se référer au Glossaire établi par le Comité ad hoc d'experts sur la bioéthique (CAHBI), annexé à la présente Recommandation.

2 Les tests et dépistages génétiques peuvent être réalisés à différents niveaux, notamment sur les chromosomes, les gènes (ADN), les protéines, les organes ou un individu donné.

"a. Le terme "tests génétiques à but médicaux" fait référence aux tests qui, conformément à la présente Recommandation, visent à :

"- diagnostiquer et classer les maladies génétiques ou des caractéristiques génétiques, telles que les groupes sanguins,

"- identifier les porteurs sains d'un gène défectueux, afin de les avertir du risque d'avoir des enfants atteints,

"- détecter une maladie génétique grave avant la constatation clinique de symptômes, afin d'améliorer la qualité de vie grâce à des mesures de prévention secondaire et/ou d'éviter de donner naissance à des descendants atteints,

"- identifier les personnes qui risquent de contracter une maladie, lorsqu'un gène défectueux et un certain mode de vie sont des causes importantes d'une maladie,

"b- Le terme "diagnostic génétique" fait référence aux tests effectués sur une seule personne pour diagnostiquer un problème présumé ou une certaine caractéristique,

"c- Le terme "études génétiques familiales" fait référence aux tests génétiques effectués sur les parents d'une personne sujette à un certain désordre ou une certaine disposition génétique, et,

"d- Le terme "dépistage génétique" fait référence aux tests génétiques effectués sur une population dans son ensemble ou un sous-groupe de celle-ci, sans préjuger que les individus testés soient porteurs du caractère recherché<sup>(1)</sup>.

## I- REGLES DE BONNE CONDUITE POUR LES TESTS ET LE DEPISTAGE GENETIQUE

### Principe 1 : Information du public

"a- Les projets d'introduction de tests et dépistages génétiques doivent être portés par avance à la connaissance des individus, des familles et du public.

"b- Une meilleure information en ce qui concerne les tests et le dépistage génétiques doit être offerte au public, en commençant par le système éducatif et continuant par les médias.

### Principe 2 : Qualité des services en matière génétique

"a- Les tests génétiques ne peuvent être entrepris que sous la responsabilité d'un médecin dûment qualifié.

"b- Les centres où sont effectués les tests de laboratoire doivent être agréés par l'Etat ou par une autorité compétente de l'Etat.

1 La principale différence entre un diagnostic génétique et un dépistage génétique tient dans le fait que ce dernier ne trouve pas sa source dans l'individu qui en fait l'objet, mais que c'est le responsable d'un service de dépistage qui prend l'initiative ou fait l'offre d'une enquête.

"c- Une éducation appropriée doit être offerte concernant la génétique humaine et les désordres génétiques, en particulier à l'intention des professionnels de la santé et des professions paramédicales, mais également pour toute autre profession concernée.

"d- Les tests visant à diagnostiquer des maladies génétiques ou une prédisposition à de telles maladies ainsi que ceux visant à identifier des porteurs de telles maladies, ne devraient pas être en vente libre et leur utilisation doit être restreinte aux seuls médecins et aux centres mentionnés sous (b).

### **Principe 3 : Conseils et soutien**

"a- Tout test ou dépistage génétique doit être accompagné de conseils adéquats, avant et après la procédure en question.

"Ces conseils ne doivent pas être directifs. L'information à donner doit indiquer les données médicales pertinentes ainsi que les conséquences et les choix. Elle doit expliquer les buts et la nature des tests et signaler également les risques éventuels. Elle doit être adaptée aux circonstances dans lesquelles les individus et familles reçoivent l'information génétique.

"b- Tout effort doit être entrepris pour, si besoin est, assurer un soutien continu aux personnes testées.

## **II- ACCÈS AUX TESTS GENETIQUES**

### **Principe 4 : Egalité d'accès - Non-discrimination**

"a- Il doit y avoir égalité d'accès aux tests génétiques, sans considération d'ordre financier et sans condition préalable concernant d'éventuels choix personnels.

"b- Aucune condition discriminatoire ne peut être liée à l'acceptation ou la soumission à des tests génétiques.

### **Principe 5 : Auto-détermination**

"a- L'offre de tests génétiques doit être fondée sur le respect du principe de l'autodétermination des personnes concernées. Pour cette raison, tout test génétique, même s'il est offert de façon systématique, sera assujéti à leur consentement exprès, libre et éclairé.

"b- Les échantillons prélevés dans un but médical spécifique ne peuvent être utilisés dans d'autres buts sans la permission des personnes concernées.

"c- Les tests sur les enfants ou mineurs, ainsi que sur les personnes handicapées, avec la permission des parents ou curateurs, ne peuvent être autorisés que s'ils sont essentiels pour leur propre santé ou si l'information est impérativement nécessaire pour diagnostiquer l'existence d'une maladie génétique ou d'un certain caractère génétique parmi les membres de sa proche famille.

**Principe 6 : Prestations sociales et formalités**

"Les prestations sociales, les allocations familiales, les formalités prénuptiales et autres formalités similaires ne doivent pas être subordonnées à une obligation de subir des tests ou des dépistages génétiques.

**Principe 7 : Tests obligatoires**

"Si des tests obligatoires peuvent être rendus nécessaires par des circonstances exceptionnelles concernant la protection de la santé publique ou des individus, ils ne peuvent être imposés que par la loi.

**Principe 8 : Tests visant certaines activités**

"L'accès à certaines activités (éducation, emploi, sport, etc...) ne peut dépendre de tests génétiques ou des résultats de tests déjà réalisés.

"Toute exception à ce principe doit être justifiée par des raisons de protection immédiate de la personne concernée ou d'un tiers et être directement liée aux conditions spécifiques de l'activité en cause.

"Ces dispositions ne portent pas préjudice à la nécessité de prendre toutes les mesures pour assurer la sécurité pour tous dans l'activité.

**Principe 9 : Assurances**

"Les assureurs n'ont pas le droit d'exiger des tests génétiques ou d'enquêter sur les résultats de tests déjà réalisés, en tant que condition préalable à la conclusion ou la modification d'un contrat d'assurance, dans la mesure où ledit contrat est conforme aux termes usuels et la somme à couvrir est raisonnable.

"Cette disposition n'exonère pas chaque partie des obligations générales découlant du droit des assurances, ainsi que du principe de bonne foi.

**III- PROTECTION DES DONNEES ET SECRET PROFESSIONNEL**

**Principe 10 : Protection des données**

"a- Le prélèvement et le stockage de substances et d'échantillons, ainsi que le traitement de l'information en découlant, doivent être en conformité avec les principes de base du Conseil de l'Europe en matière de protection et de sécurité des données, établis par la Convention n° 108 du 28 janvier 1981 et les Recommandations pertinentes du Comité des Ministres dans ce domaine.

"b- En particulier, dans le contexte du dépistage et des tests génétiques, ou du conseil génétique qui y est associé, les données à caractère personnel ne peuvent être collectées, traitées et stockées que dans les buts de soin de la santé, diagnostic et prévention de maladies, ainsi que recherche étroitement liée à ces matières.

"b- Les données génétiques nominatives peuvent être stockées soit comme partie intégrante de dossiers médicaux soit dans des registres concernant des

maladies ou des tests. L'établissement et la conservation de tels registres doit se faire sous le contrôle de la loi nationale.

**Principe 11 : Secret professionnel**

"Les personnes qui détiennent des informations génétiques doivent être liées par les règles de conduite visant à prévenir tout abus de telles informations et, en particulier, par le devoir d'observer une stricte confidentialité. Toute information à caractère personnel obtenue par test génétique est protégée au même titre que les autres données médicales par les règles de la protection des données médicales.

"Toutefois, en cas de risque grave pour d'autres membres proches d'une famille, la possibilité d'autoriser les proches parents d'avoir accès à une information concernant leur santé ou leur planning familial devrait faire l'objet d'une considération particulière.

**Principe 12 : Isolation des informations génétiques**

"Par analogie avec toutes les données médicales, les données génétiques collectées à visées médicales doivent, comme une règle générale, être conservées séparément des autres dossiers personnels

**Principe 13 : Découvertes incidentes**

"Les découvertes incidentes ne peuvent être communiquées à la personne testée que si elles ont une importance clinique directe pour celle-ci ou sa famille. Une telle communication doit être faite par l'intermédiaire du médecin responsable.

**IV- RECHERCHE**

**Principe 14 : Contrôle**

"Les projets de recherche impliquant des données médicales génétiques doivent, en conformité avec les normes de déontologie médicale, être menés sous le contrôle direct d'un médecin responsable ou, dans des cas exceptionnels et à condition que les données génétiques restent anonymes, d'un autre scientifique responsable.

**Principe 15 : Conservation des données**

"a- Les échantillons prélevés dans un but médical précis ne peuvent pas, sans autorisation des personnes concernées, être utilisés dans d'autres buts.

"b- Les données génétiques utilisées pour des études de population, ou autres études similaires, doivent rester anonymes.

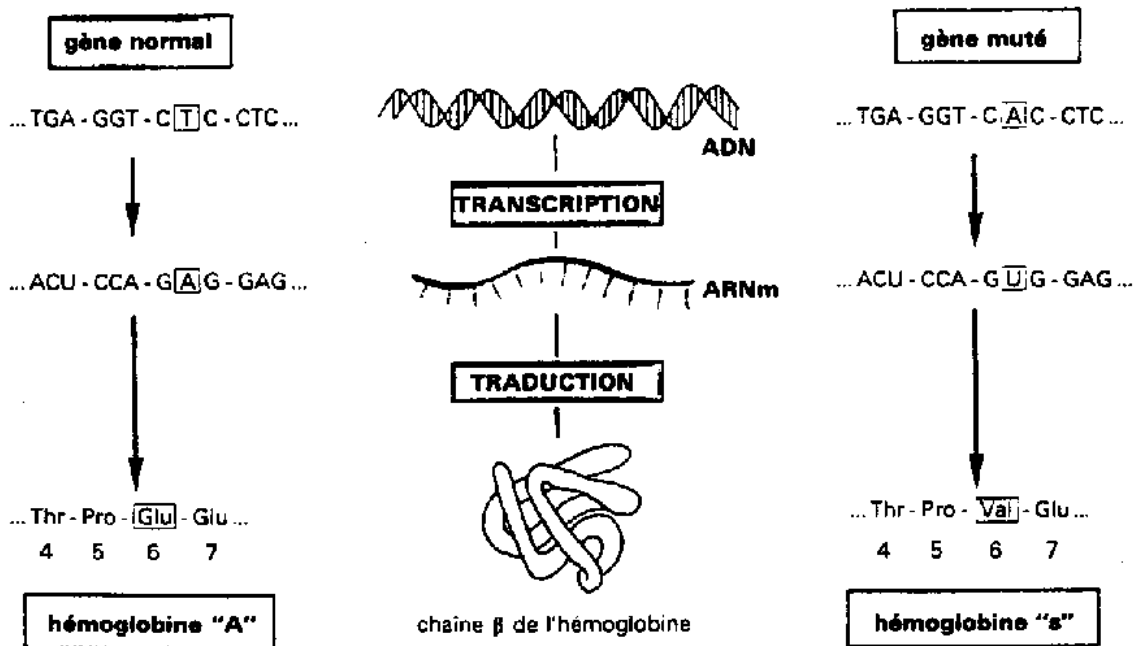
"c- Les données génétiques obtenues à partir d'études sur les familles doivent toujours être publiées d'une façon déguisée afin de préserver le caractère anonyme.





• Une maladie génétique peut être la conséquence d'une modification locale ("mutation") de la molécule d'ADN qui commande la synthèse de cette protéine.

Pour la drépanocytose par exemple, la thymine du gène normal se trouve remplacée par l'adénine dans le gène muté :



(Biologie Terminale D, Nathan, 1989)

- Pour l'instant, seules quelques maladies sont susceptibles de bénéficier d'une thérapie génique somatique :

---

**Maladies ne réclamant pas une expression génique spécifique de tissu**

immunodéficience par déficit en adénosine désaminase (ADA)\*  
immunodéficience par déficit en purine nucléoside phosphorylase (PNP)\*  
maladie de Lesch-Nyhan (déficit en hypoxanthine phosphoribosyl transférase)\*  
certaines maladies lysosomales sans atteinte cérébrale prédominante (maladie de Gaucher de type I, leucodystrophie métachromatique, maladie de Hunter)  
certaines amino-acidopathies (acides aminés ramifiés)

**Maladies réclamant une expression génique spécifique de tissu**

hémoglobinopathies (surtout drépanocytose,  $\alpha$ - et  $\beta$ -thalassémies<sup>(1)</sup>)  
phénylcétonurie<sup>(2)</sup>  
hypercholestérolémie familiale (homozygotes seulement)<sup>(2)</sup>  
anomalies du cycle de l'urée (déficits en ornithine carbamyl transférase, en arginosuccinate synthétase, en arginase)<sup>(2)</sup>

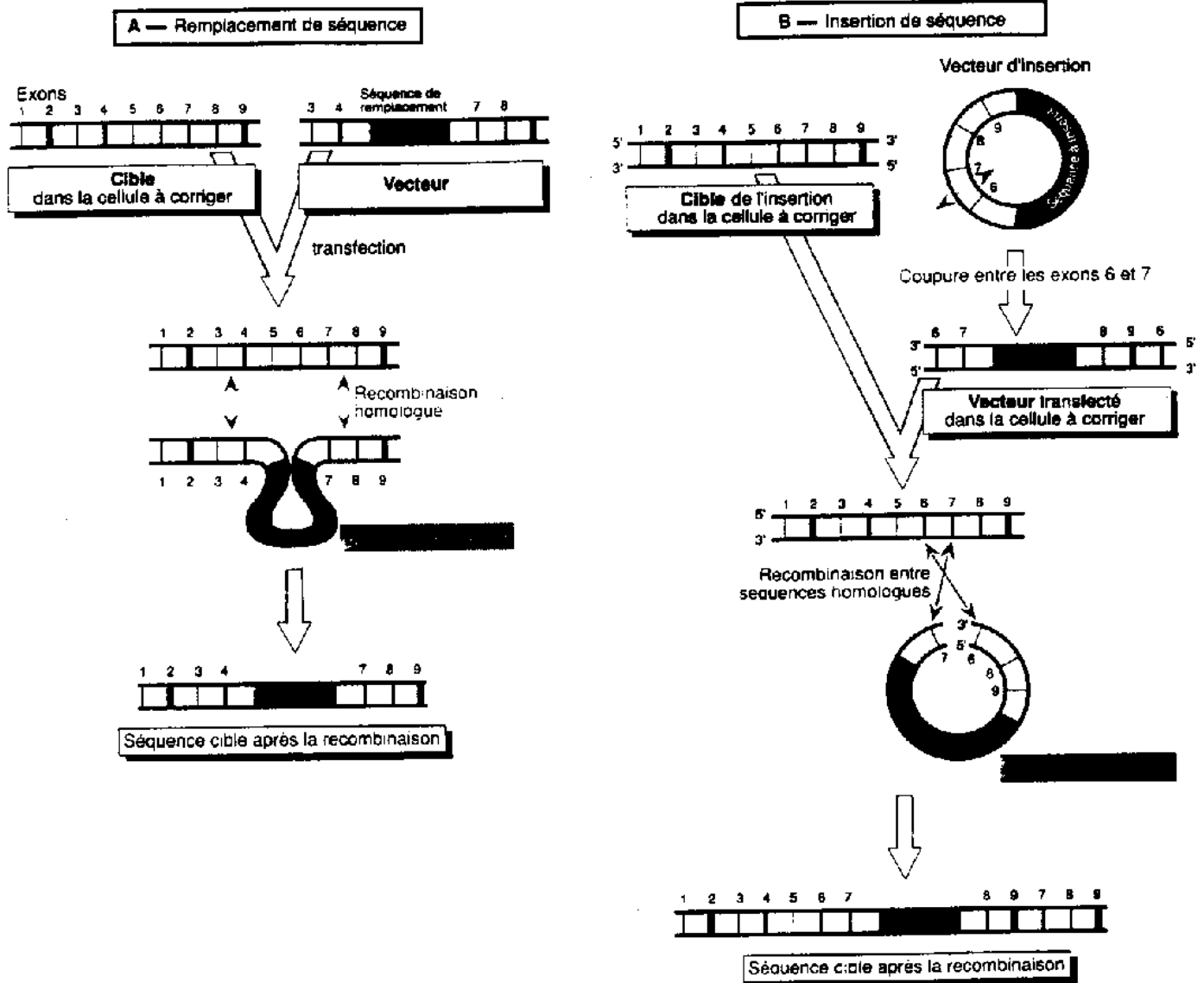
**Maladies où une greffe génique pourrait théoriquement remplacer l'administration périodique du produit du gène**

hémophilies  
déficit en hormone de croissance

---

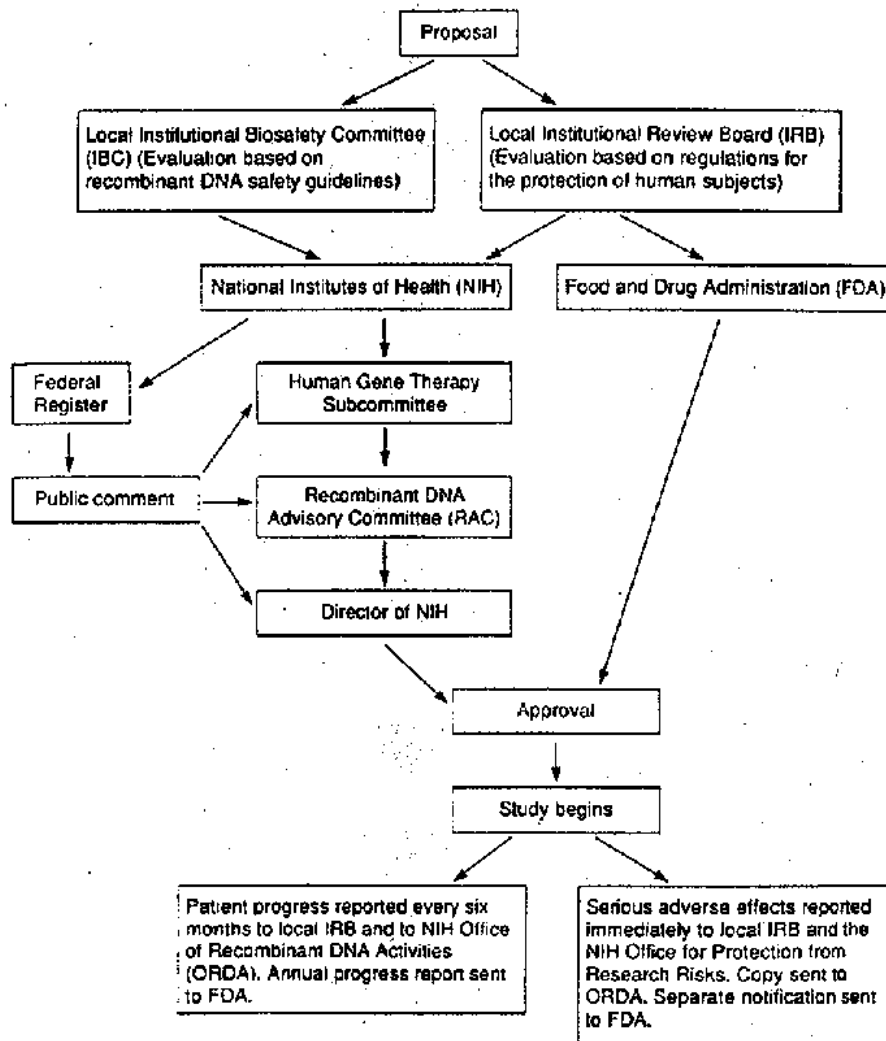
- \* Protocoles expérimentaux en cours d'investigation.
- (1) Expression nécessaire dans la lignée érythroïde.
- (2) Expression nécessaire dans le foie.

• Deux techniques de thérapie génique sont utilisées :



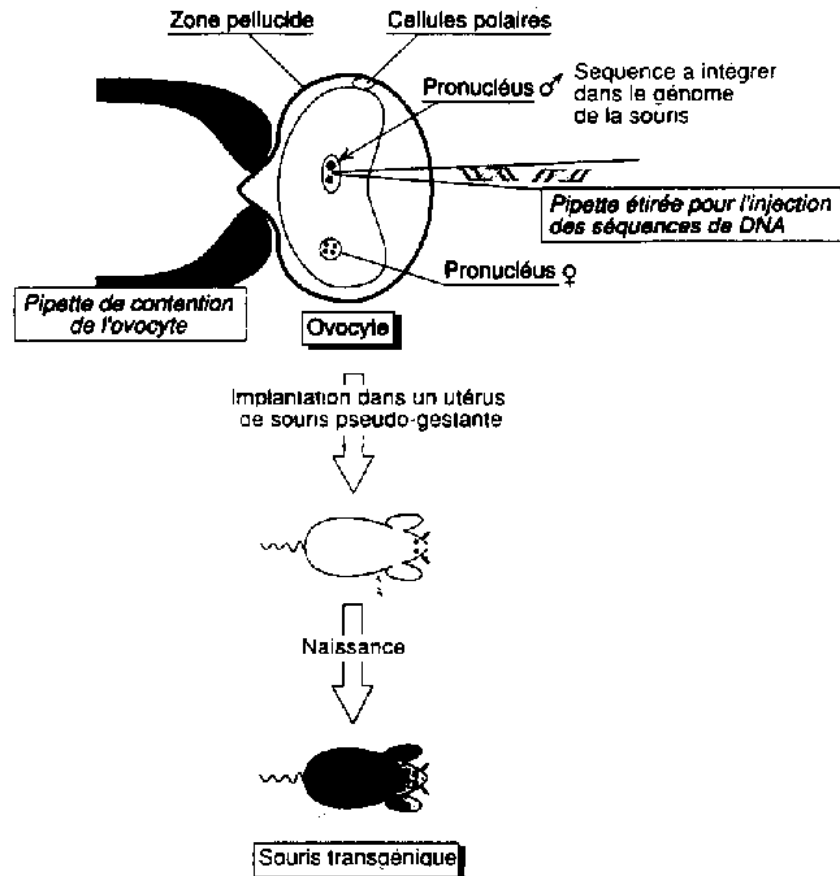
("Biologie moléculaire et médecine", p. 529, d'après Thomas et Capecchi, 1987)

• Aux Etats-Unis, les essais cliniques de thérapie génique somatique font l'objet d'une double procédure complexe devant le NIH et la FDA :



("Human Gene Therapy", Eve K. Nichols  
Harvard University Press, 1988)

• Si la thérapie génique germinale n'est, pour l'instant pas envisagée chez l'homme, le mécanisme est parfaitement maîtrisé pour créer des animaux transgéniques, utiles à l'étude du développement de certaines maladies comme le cancer.

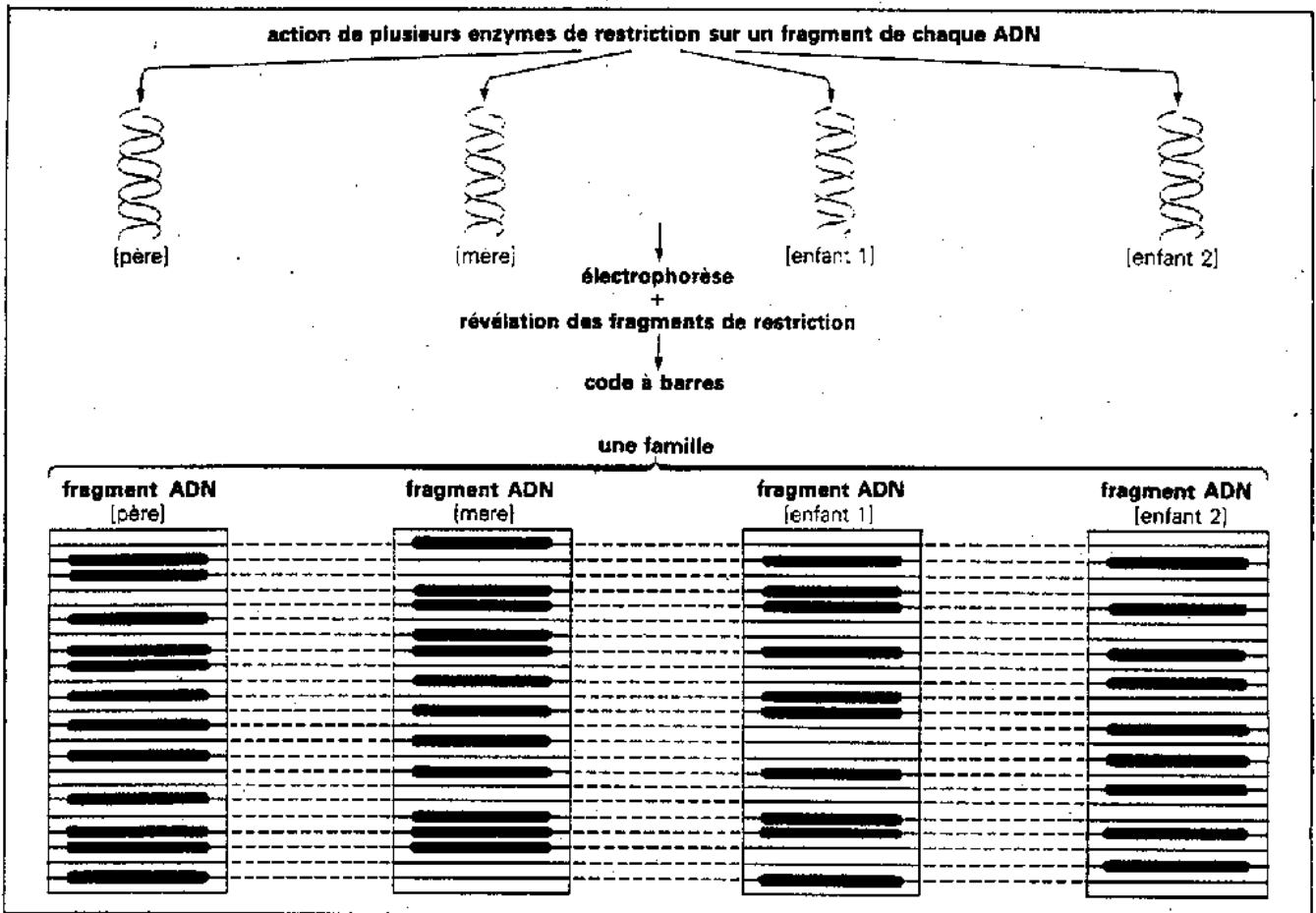


("Biologie moléculaire et médecine", p. 530)

### 5.4. La technique des empreintes génétiques

- Les "empreintes génétiques" sont obtenues par l'utilisation de sondes multi-locus contenant de courtes séquences matrices partagées par de nombreux minisatellites (régions du génome caractérisées par la répétition en tandem d'une même séquence d'ADN) présents sur tous les chromosomes non sexuels.

Ces sondes permettent de visualiser le profil obtenu chez chaque individu, semblable à un code-barre :



(Biologie, Terminale D, Bordas, 1989).

## VI - LE STATUT DU CORPS HUMAIN

### 6.1. Les greffes d'organes

#### • La loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976

"Art. 1er. En vue d'une greffe ayant un but thérapeutique sur un être humain, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante majeure et jouissant de son intégrité mentale, y ayant librement et expressément consenti.

"Si le donneur potentiel est un mineur, le prélèvement ne peut être effectué que s'il s'agit d'un frère ou d'une soeur du receveur. Dans ce cas, le prélèvement ne pourra être pratiqué qu'avec le consentement de son représentant légal et après autorisation donnée par un comité composé de trois experts au moins et comprenant deux médecins dont l'un doit justifier de vingt années d'exercice de la profession médicale. Ce comité se prononce après avoir examiné toutes les conséquences prévisibles du prélèvement tant au plan physique qu'au plan psychologique. Si l'avis du mineur peut être recueilli, son refus d'accepter le prélèvement sera toujours respecté.

"Art. 2. Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement.

"Toutefois, s'il s'agit du cadavre d'un mineur ou d'un incapable, le prélèvement en vue d'une greffe ne peut être effectué qu'après autorisation de son représentant légal.

"Art. 3. Sans préjudice du remboursement de tous les frais qu'ils peuvent occasionner, les prélèvements visés aux articles précédents ne peuvent donner lieu à aucune contrepartie pécuniaire.

"Art. 4. Un décret en Conseil d'Etat détermine :

"1° Les modalités selon lesquelles le donneur visé à l'article 1er, ou son représentant légal, est informé des conséquences éventuelles de sa décision et exprime son consentement ;

"2° Les modalités selon lesquelles le refus ou l'autorisation visé à l'article 2 ci-dessus doit être exprimé ;

"3° Les conditions que doivent remplir les établissements hospitaliers pour être autorisés à effectuer les prélèvements visés à l'article 2 et être inscrits sur une liste arrêtée par le ministre de la santé ;

"4° Les procédures et les modalités selon lesquelles la mort doit être constatée. - V. ci-dessous Décr. n° 78-501 du 31 mars 1978.

"Art. 5. Les dispositions de la présente loi ne font pas obstacle à l'application des dispositions de la loi n° 49-890 du 7 juillet 1949 relative à la greffe de la cornée et de celles du chapitre unique du livre VI du code de la santé publique relative à l'utilisation thérapeutique du sang humain, de son plasma et de leurs dérivés.



• Décret n° 78-501 du 31 mars 1978

"Chapitre 1er - Modalités selon lesquelles le donneur vivant ou son représentant légal est informé des conséquences éventuelles de sa décision et exprimé son consentement.

Section I - Donneur majeur.

"Art. 1er. Le donneur majeur, jouissant de son intégrité mentale, qui entend autoriser un prélèvement sur sa personne en vue d'une greffe, est informé des conséquences éventuelles de sa décision par le médecin responsable du service de l'établissement hospitalier dans lequel le prélèvement doit être effectué, ou par un médecin du même établissement désigné par ce responsable.

"Cette information porte sur toutes les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement ainsi que sur les répercussions éventuelles de ce prélèvement sur la vie personnelle, familiale et professionnelle du donneur. Elle porte, en outre, sur les résultats qui peuvent être attendus de la greffe pour le receveur.

"Art. 2. Lorsque le prélèvement porte sur un organe non régénérable, le consentement du donneur est exprimé devant le président du tribunal de grande instance dans le ressort duquel le donneur a sa résidence ou devant le magistrat désigné par le président de ce tribunal. Le magistrat qui recueille le consentement du donneur s'assure au préalable que ce consentement est exprimé dans les conditions prévues par la loi et après qu'il a été satisfait aux prescriptions de l'article 1er ci-dessus. L'acte auquel donne lieu le consentement est dressé par écrit et signé par ce magistrat et par le donneur. Il est transmis au directeur de l'établissement hospitalier dans lequel le prélèvement doit être effectué. La minute en est conservée au greffe du tribunal.

"Dans les autres cas de prélèvement, le consentement du donneur est constaté par un écrit signé par celui-ci et contresigné par un témoin désigné par lui. Cet écrit est transmis au directeur de l'établissement hospitalier qui en assure la conservation.

"Dans tous les cas, le consentement du donneur peut être retiré à tout moment sans formalité.

"Section II - Donneur mineur.

"Art. 3. Lorsque le donneur potentiel est un mineur, frère ou soeur du receveur, l'information de son représentant légal est faite dans les conditions prévues à l'article 1er.

"Art. 4. Le consentement du représentant légal est exprimé dans les conditions prévues à l'article 2 pour le donneur majeur.

"Art. 5. Lorsque le prélèvement porte sur un organe non régénérable, le comité prévu à l'article 1er, alinéa 2, de la loi susvisée du 22 décembre 1976 est composé dans chaque cas d'experts, en nombre impair, désignés par le ministre chargé de la santé, dont deux médecins choisies sur une liste établie par le conseil national de l'Ordre des médecins.

"Dans les autres cas de prélèvement, le comité est composé de trois experts désignés, pour chaque opération, par le préfet, dont deux médecins choisis sur une liste régionale établie par le conseil national de l'Ordre des médecins.

"En aucun cas, les médecins traitants du donneur et du receveur ne peuvent faire partie du comité.

"Les fonctions de membre du comité d'experts sont gratuites.

"Art. 6. Le comité est saisi par le représentant légal dont le consentement a été accueilli au préalable dans les conditions visées à l'article 4.

"Si le mineur est capable de s'exprimer, le comité procède ou fait procéder à son audition, en ayant soin de ménager sa sensibilité. Il l'informe ou le fait informer sous son contrôle des conséquences que le prélèvement est susceptible d'entraîner. Il peut le soumettre à tout examen utile.

"Le comité reçoit les explications écrites ou orales du médecin qui doit procéder au prélèvement ou du médecin responsable du service dans lequel le prélèvement doit être effectué.

"Il vérifie, le cas échéant, que le parent qui n'exerce pas l'autorité parentale, s'il est possible de se mettre en rapport avec lui, a été informé. Il recueille éventuellement ses observations.

"Il procède à toutes les investigations et à toutes les consultations qu'il estime de nature à éclairer sa décision.

"Il dresse un procès-verbal de ses diligences.

"Art. 7. Le comité ne peut délibérer valablement que si tous ses membres sont présents. Il statue à la majorité. Il ne peut autoriser un prélèvement sur un mineur qui a refusé de s'y soumettre.

"Si le comité refuse d'autoriser un prélèvement, il ne motive pas son refus. S'il l'autorise, sa décision doit être motivée.

"Le comité communique sa décision au représentant légal du mineur. S'il autorise le prélèvement, cette décision est, en outre, transmise au directeur de l'établissement hospitalier dans lequel le prélèvement doit être effectué.

"Chapitre II - Modalités d'expression du refus ou de l'autorisation de procéder aux prélèvements après décès.

"Art. 8. La personne qui entend s'opposer à un prélèvement sur son cadavre peut exprimer son refus par tout moyen.

"Le refus peut porter sur tout prélèvement ou être limité à certaines catégories de prélèvements.

"Art. 9. Toute personne admise dans un établissement hospitalier autorisé à effectuer des prélèvements après décès, qui entend s'opposer à un prélèvement sur son cadavre, peut à tout moment consigner l'expression de son refus dans un registre. Si cette personne n'est pas en état de s'exprimer, est consignée dans ce registre toute indication recueillie sur sa personne,

dans ses effets ou de toute autre provenance qui donne à penser qu'elle entend s'opposer à un prélèvement sur son cadavre.

"Toutes les personnes pouvant témoigner qu'une personne hospitalisée a fait connaître qu'elle s'opposait à un prélèvement sur son cadavre, en particulier les membres de sa famille et ses proches, consignent leurs témoignages assortis des justifications nécessaires dans le registre mentionné à l'alinéa précédent. Elles doivent notamment préciser le mode d'expression du refus, les circonstances dans lesquelles il a été exprimé et, le cas échéant, sa portée.

"Art. 10. Avant de procéder à un prélèvement sur un cadavre, le médecin auquel incombe la responsabilité de ce prélèvement et qui n'a pas appris par d'autres voies que le défunt s'y était opposé de son vivant doit s'assurer que le refus de ce dernier n'a pas fait l'objet d'une inscription au registre mentionné à l'article 9.

"Le médecin s'assure également que le défunt n'était ni mineur ni incapable.

"Art. 11. Si le défunt est un mineur ou un incapable, tout prélèvement sur son cadavre en vue d'une greffe est subordonné à l'autorisation écrite de son représentant légal. Cette autorisation est consignée dans le registre mentionné à l'article 9.

• **Les propositions de modifications ou de compléments des dispositions en vigueur du groupe de réflexion sur l'éthique des transplantations (février 1992).**

"Dispositions concernant le donneur vivant :

"I. La loi du 22 décembre 1976

"Article 1er - alinéa 2 :

"Le prélèvement sur un sujet mineur vivant, ne devrait plus être admis, hors le cas des cellules souches hématopoïétiques. La pratique démontre d'ailleurs qu'en fait, il n'est pas pratiqué dans les autres cas.

"Il est souhaité que dans une nouvelle disposition soient ajoutés à la loi :

"Article 1er - alinéa 1er :

"1. Lorsque le donneur n'est pas génétiquement apparenté au 1er degré, l'agrément d'une commission pluridisciplinaire devrait être également recueilli afin de prévenir toute dérive commerciale.

"2. Une disposition devrait figurer sur le caractère non lucratif des organes et tissus, assortie de sanctions pénales.

"3. Si se généralisaient les greffes partielles de foie ou d'autres organes, il conviendrait que le donneur soit assisté d'une personne indépendante des services de transplantation, qu'il lui soit imposé un délai de réflexion et que soit consultée une commission éthique pluridisciplinaire.

"Dispositions concernant le donneur en mort cérébrale :

"I. La loi du 22 décembre 1976

"Article 2 :

"Les prélèvements sur cadavres ne devraient être effectués qu'à des fins thérapeutiques. En effet, le consentement implicite n'est acceptable que dans ce cas. Les fins scientifiques ne devraient être prises en considération qu'au cas où le projet d'une greffe se révélerait, après prélèvement, d'une impossible réalisation. Cette manière de voir rejoint un avis du Comité Consultatif National d'Ethique en date du 7 novembre 1988.

"II. Le décret du 31 mars 1978

"Article 9 - alinéa 2 :

"Les catégories de personnes habilitées à témoigner du refus du consentement d'un patient hospitalisé, en vue d'un éventuel prélèvement devraient être restreintes par suppression de l'expression : "toutes les personnes peuvent témoigner". Seuls devraient subsister dans cette disposition les membres de la famille et les proches. Le témoignage devrait être écrit.

"Article 11 :

"L'autorisation de prélèvement sur le cadavre d'un mineur ou d'un incapable pourrait être donnée oralement par le titulaire de l'autorité parentale ou le représentant légal, pour éviter le caractère pénible de l'autorisation écrite en présence d'un témoin qui, lui, fournirait une attestation écrite.

"III. La circulaire du 3 avril 1978

"Elle se réfère pour l'établissement des preuves de la mort à la circulaire du 24 avril 1968. Il serait opportun de préciser que la mort du cerveau doit comprendre le tronc cérébral.

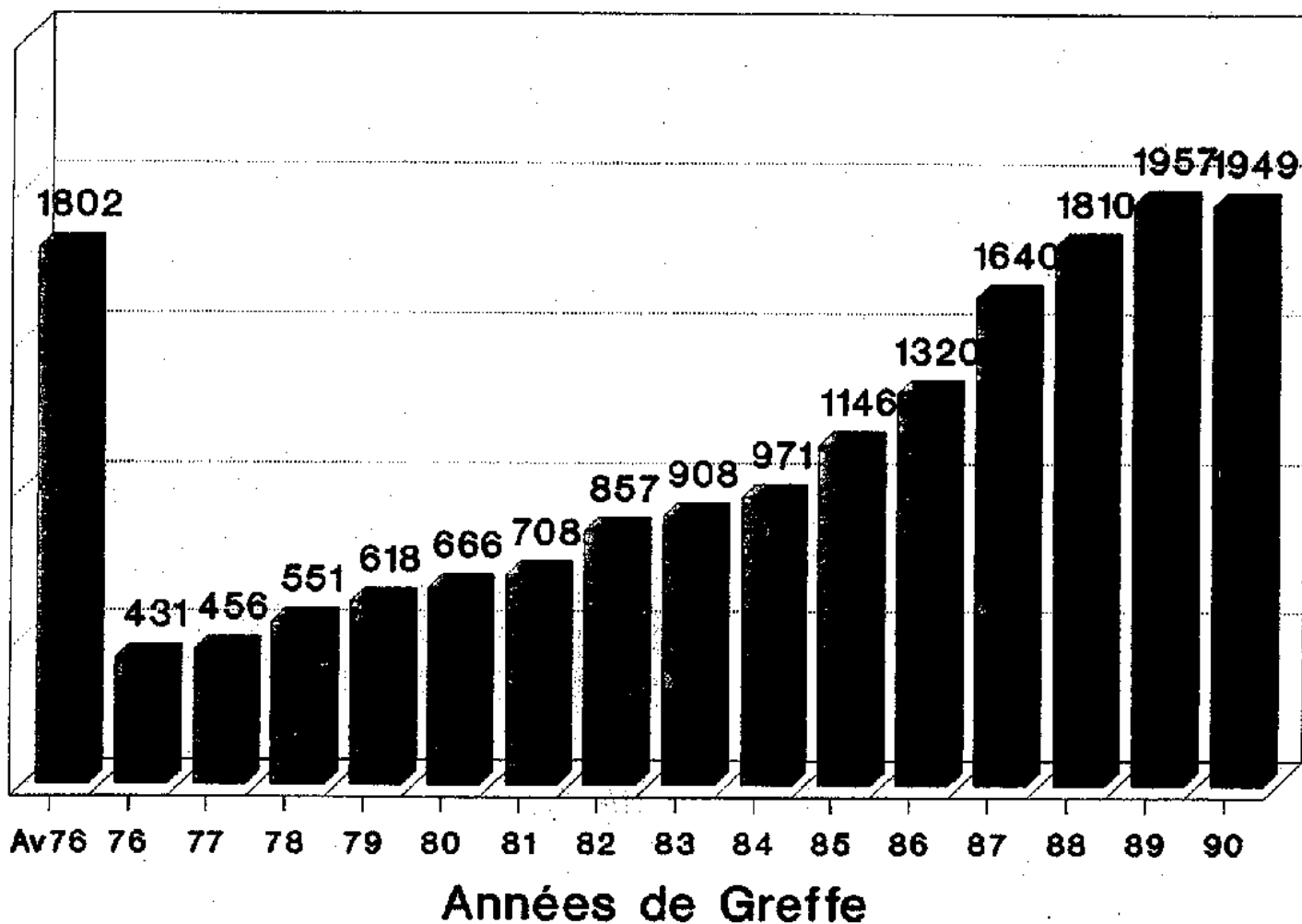
● Chronologie d'une greffe :

Chaîne hospitalière des prélèvements	Actes à réaliser	Heures supplémentaires	Aspects négatifs
Services de : réanimation urgences neuro-chirurgie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prolongation de la réanimation intensive après confirmation du décès.</li> <li>• Vérification de la non contamination éventuelle du donneur (infection, hépatite, sida).</li> <li>• Vérification de la bonne fonction des organes à prélever.</li> <li>• Groupage tissulaire et sanguin pour identification des receveurs.</li> <li>• Information à la famille.</li> <li>• Formalités de prélèvement administratives et juridiques.</li> <li>• Appel des équipes de prélèvement.</li> <li>• Appel des équipes de transport.</li> </ul>	<p>6 h</p> <p>1 h 30</p> <p>30'</p> <p>1 h 30</p> <p>1 h</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Travail supplémentaire, souvent, la nuit, le dimanche et jours fériés.</li> <li>• Non disponibilité du lit pour une urgence.</li> <li>• Nombreux examens supplémentaires à réaliser en urgence.</li> <li>• Dialogue pénible avec des parents éplorés.</li> <li>• Formalités plus complexes que pour un envoi "direct" au dépositaire.</li> <li>• Perte de temps dans un programme chargé.</li> </ul>
Direction hospitalière et services administratifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demande ministérielle d'autorisation de prélever.</li> <li>• Mise à disposition, de façon permanente : <ul style="list-style-type: none"> <li>- du matériel,</li> <li>- du personnel,</li> <li>- des structures,</li> </ul> </li> <li>nécessaires à : <ul style="list-style-type: none"> <li>- la réanimation,</li> <li>- l'exèse,</li> <li>- l'acheminement des organes,</li> <li>- l'accomplissement des formalités légales.</li> </ul> </li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dossier volumineux à constituer.</li> <li>• Organisation supplémentaire, en urgence.</li> <li>• Frais importants de garde et astreintes et de matériel non compensés par l'acte opératoire.</li> <li>• Image de marque négative liée à l'idée "d'autopsie".</li> <li>• Crainte de scandale repris par les médias.</li> </ul>
Laboratoire	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recherche de sida.</li> <li>• Recherche d'hépatite virale.</li> <li>• Recherche d'infections microbiennes diverses.</li> <li>• Recherche des cytomegalovirus.</li> <li>• Recherche de toxoplasmose.</li> <li>• Examens biologiques (iono sanguin, urinaire, tests hépatiques, coagulation, etc.).</li> </ul>	<p>3 h</p> <p>3 h</p> <p>24 h</p> <p>24 h</p> <p>3 h</p> <p>1 h</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Résultats à rendre en urgence.</li> <li>• Astreinte permanente.</li> </ul>
Centre de transfusion et laboratoire d'histocompatibilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Délivrance en urgence du sang et du plasma nécessaires au bon déroulement du prélèvement.</li> <li>• Groupage tissulaire.</li> <li>• Recherche des receveurs compatibles.</li> <li>• Cross Match.</li> <li>• Attente des sérums du jour pour vérification.</li> </ul>	<p>40'</p> <p>3 h</p> <p>15'</p> <p>2 h</p> <p>2 h</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Travail supplémentaire non programmable.</li> <li>• Astreinte 24 heures sur 24.</li> <li>• Recherches effectuées, le plus souvent, la nuit et les week-end.</li> </ul>
S.A.M.U.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acheminement du coma vers un bloc opératoire ou un établissement habilité à prélever dans un état hémodynamique parfait.</li> <li>• Acheminement rapide des greffons cardiaques ou hépatiques sur le lieu de la greffe.</li> <li>• Coordination des équipes de greffe extérieures à la localité de prélèvement.</li> </ul>	<p>1 h</p> <p>1 h</p> <p>1 h</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Immobilisation en urgence d'un véhicule et d'une équipe complète.</li> <li>• Travail supplémentaire non comptabilisé car malade décédé.</li> </ul>
Garage Central Protection Civile Air Inter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acheminement des équipes sur le lieu de greffe.</li> <li>• Acheminement des greffons en urgence.</li> </ul>	<p>2 h</p> <p>2 h</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilité immédiate.</li> <li>• Responsabilité supplémentaire.</li> <li>• Transport gratuit ou récupération des frais incertains.</li> </ul>
Équipes opératoires	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilité immédiate, permanente.</li> <li>• Déplacement éventuel en urgence dans un autre établissement ou localité.</li> <li>• Exèse des organes dans des conditions optimales de greffe.</li> <li>• Expédition des greffons dans les délais les plus courts.</li> <li>• Restauration tégumentaire parfaite.</li> </ul>	<p>3 h (reins)</p> <p>1 h (cœur)</p> <p>1 h (foie)</p> <p>30'</p> <p>30'</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Astreinte permanente.</li> <li>• Urgence opératoire dimanche et nuit.</li> <li>• Désorganisation du programme opératoire.</li> <li>• Utilisation des réserves de matériel stérile.</li> <li>• Impact psychologique négatif de l'arrêt cardiaque provoqué, inhabituel en bloc opératoire.</li> </ul>
Services de : Néphrologie Cardiologie Gastro-entérologie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recherche et préparation immédiate des receveurs.</li> <li>• Organisation de la greffe et des suites opératoires.</li> </ul>	<p>6 h</p> <p>2 h</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Urgence médicale.</li> </ul>
Dépositaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérification de l'absence de trace de prélèvement.</li> <li>• Réception de la famille et aide aux formalités.</li> <li>• Réintégration du corps à domicile dans les délais légaux.</li> </ul>	<p>30'</p> <p>1 h</p> <p>30'</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crainte de complications liées à l'apparence tégumentaire</li> </ul>

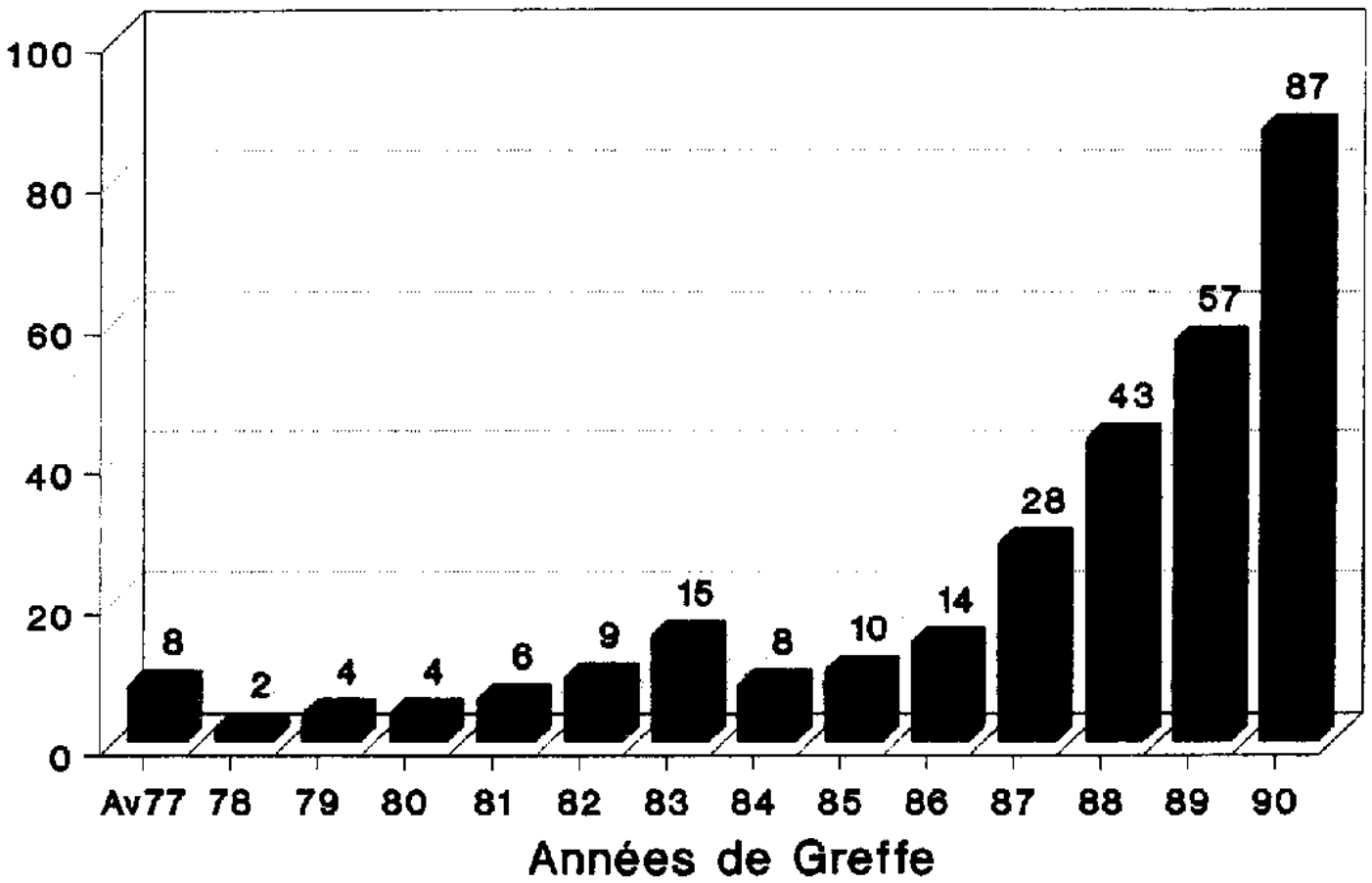
(Source : "Problèmes soulevés par les prélèvements d'organes"  
Avenir de la Santé 1988 p. 860-861)

• Les indications pour les greffes d'organes se multiplient  
(Rapport annuel de France Transplant 1990, Bulletin n° 8, avril 1991).

## TRANSPLANTATIONS RENALES EN FRANCE France-Transplant 1990

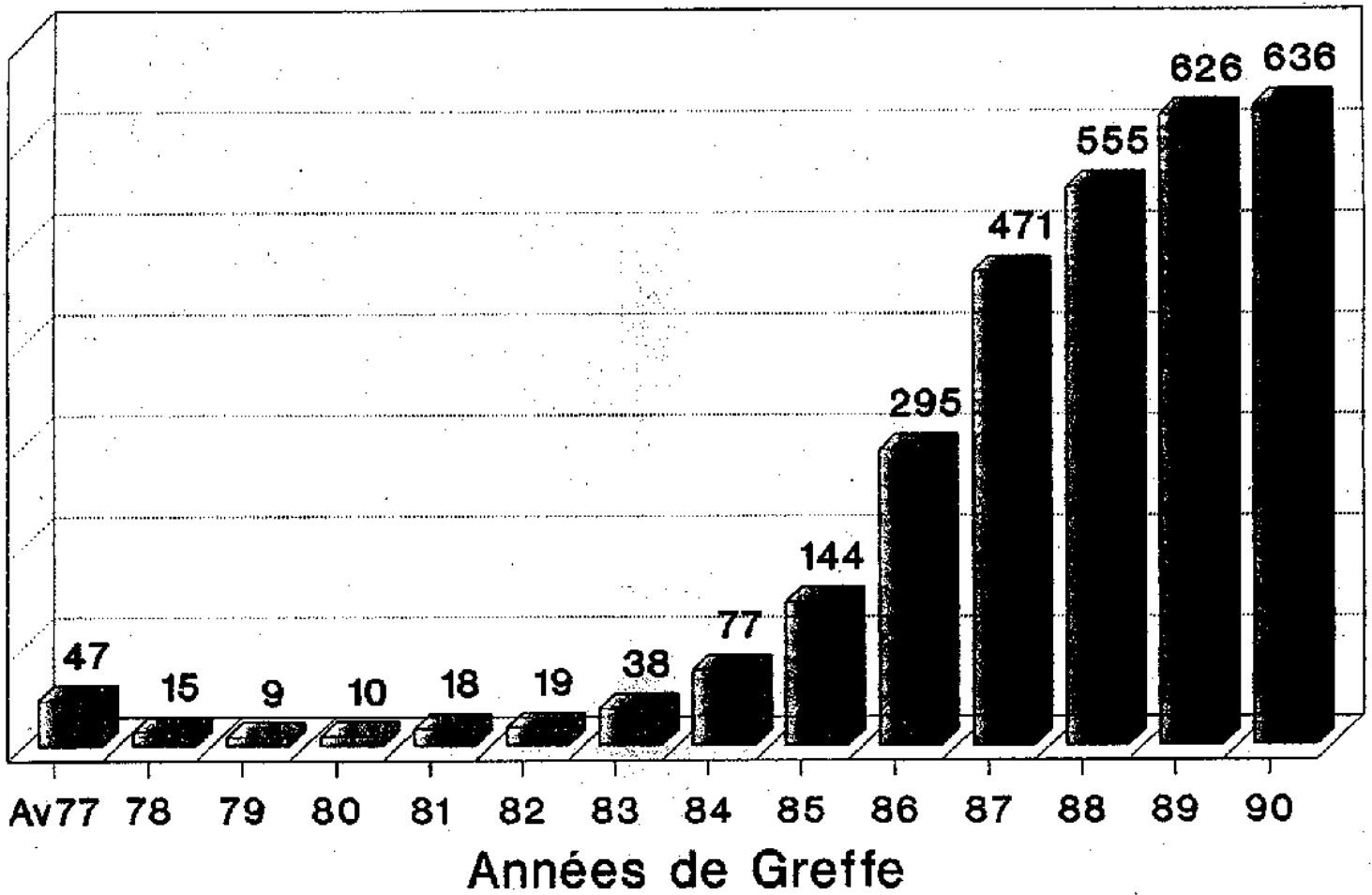


## TRANSPLANTATIONS PANCREATIQUES EN FRANCE France-Transplant 1990



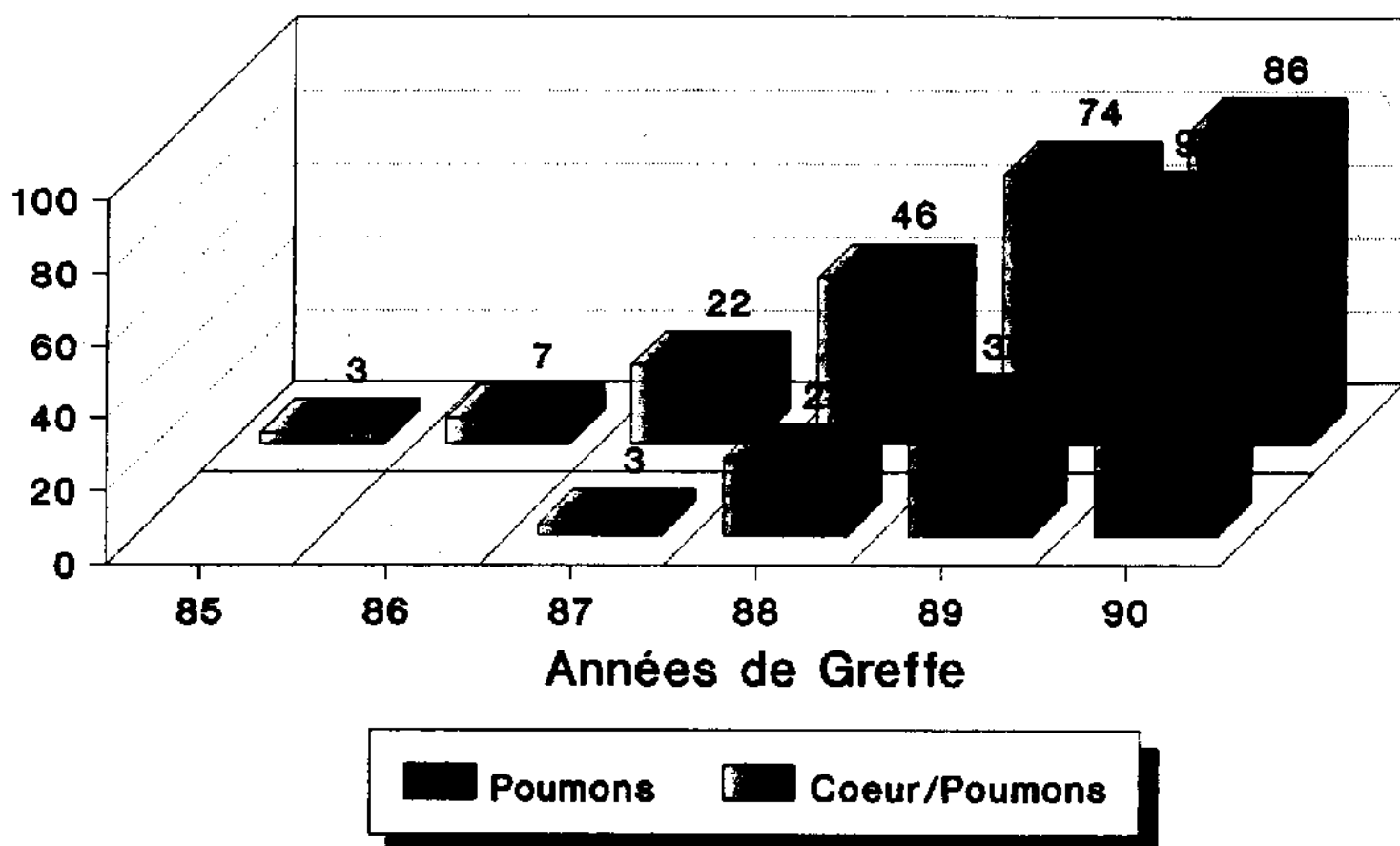
# TRANSPLANTATIONS CARDIAQUES

France - Transplant 1990



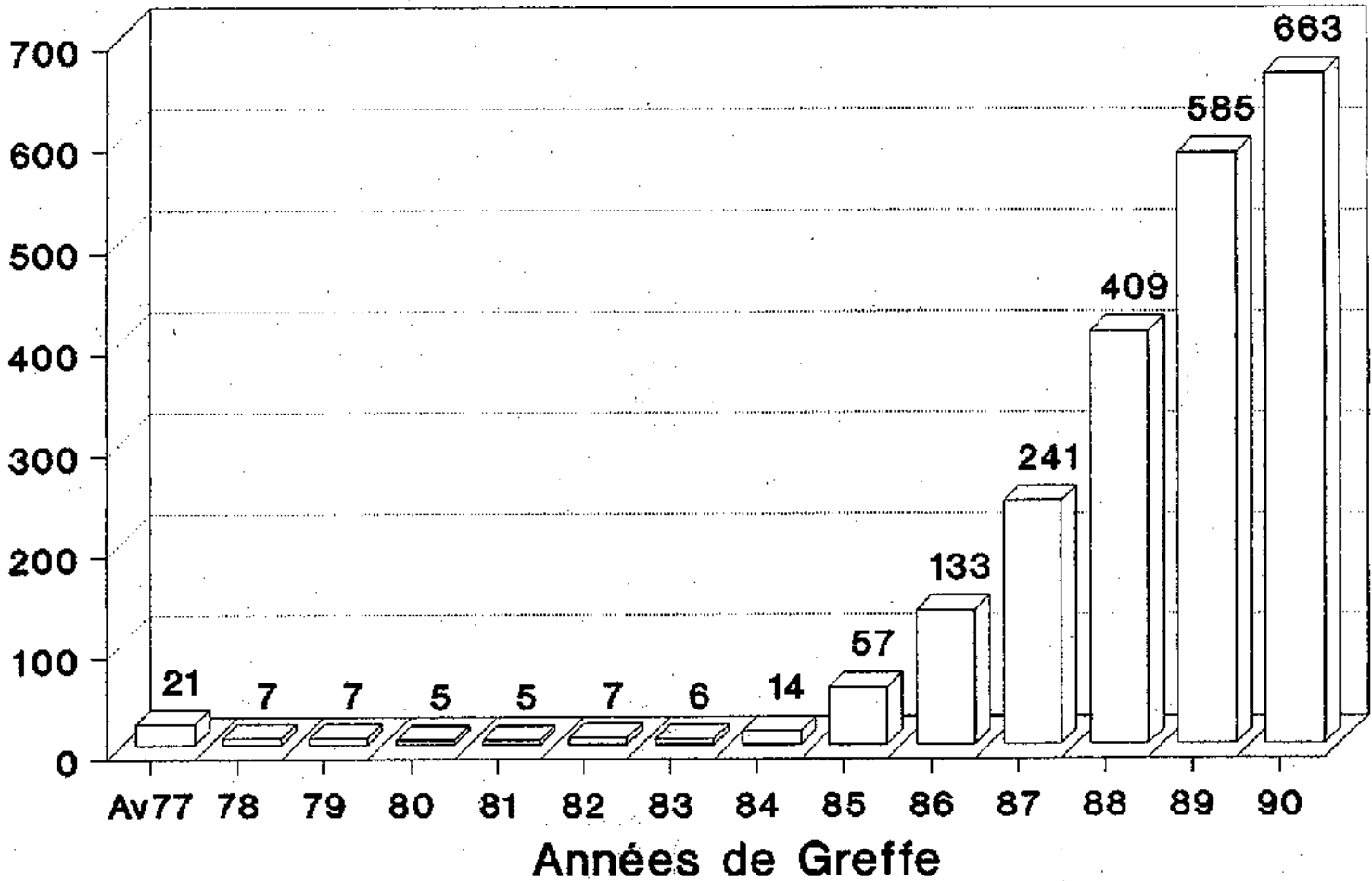


## TRANSPLANTATIONS CARDIO-PULMONAIRES et PULMONAIRES France - Transplant 1990



# TRANSPLANTATIONS HEPATIQUES EN FRANCE

## France-Transplant 1990



• Le C.C.N.E. tout en marquant également son opposition, ferme, à la commercialisation du corps humain est plus nuancé quand il s'agit des cellules humaines et de leurs dérivés :

- Avis du 23 février 1987 ;

- Avis du 13 décembre 1990 (extraits) :

"Le Comité rappelle son attachement profond au principe selon lequel les produits d'origine humaine n'ont pas de prix et ne peuvent donc être ni achetés ni vendus.

"Le Comité est consulté sur les problèmes éthiques posés par les incidences financières qui apparaissent à l'occasion des cultures de cellules humaines. Il formule à ce sujet l'avis suivant, dont il lui a paru nécessaire, compte tenu de son importance, d'en étendre la portée aux dérivés biologiques de ces cellules ou de leurs constituants (molécules d'A. D. N. par exemple).

"Les cellules, qui sont un produit du corps humain, ne peuvent en cela faire l'objet d'un commerce de la part de la personne dont elles sont issues. Toutefois cette personne peut en faire don, comme de son sang.

"S'agissant d'un malade, le prélèvement de cellules à des fins diagnostiques ou thérapeutiques pour l'intéressé, doit être regardé comme implicitement consenti par ce dernier lorsque - et dans la mesure où - le prélèvement est nécessaire à ces fins. Il est néanmoins recommandé que ces malades soient toujours informés d'une utilisation possible, en vue de recherche scientifique, de leurs prélèvements.

"L'utilisation ultérieure du prélèvement, qui doit rester strictement anonyme, peut revêtir deux aspects :

"a) le produit est une substance (une molécule, ou un segment de la molécule d'ADN ; par exemple) qui a nécessité un travail, parfois considérable de développement ou d'isolement (interféron, erythropoïétine comme dans le cas proposé, anticorps monoclonaux) ;

"b) le produit est une cellule utilisée comme réactif de laboratoire ; celle-ci doit cependant être cultivée, parfois clonée ou même transformée pour en rendre la multiplication indéfinie ("immortalisation").

"Bien que dans le second cas le travail de développement soit moindre que dans le premier cas on peut admettre que ce travail puisse être rémunéré.

"Du travail de développement il faut distinguer le produit commercial qui peut en découler. Celui-ci entre dans les circuits normaux de la distribution.

"Il résulte de ces considérations que le sujet duquel proviennent les cellules demeure étranger aux conséquences de leur traitement et de leur utilisation et que ses héritiers ne peuvent avoir sur ces cellules et leurs dérivés davantage de droits que lui-même.

"En revanche, si les cellules doivent servir à des fins étrangères à une visée diagnostique, thérapeutique ou cognitive et trouver un usage relevant du seul domaine de l'économie, le Comité émet un avis défavorable.

"Les problèmes ainsi soulevés méritent d'être approfondis en particulier dans le sens d'une recherche du rôle des Pouvoirs publics en la matière. Aussi le Comité se réserve-t-il d'en faire l'objet d'une étude complémentaire ultérieure.

"Un groupe de travail a été constitué à cette fin courant 1990, il ne pourra certainement pas aboutir avant la fin de l'année 1991. Mais déjà les premières études menées permettent au Comité d'énoncer quelques considérations qui ne seront vraisemblablement plus remises en cause. Elles tendent à exprimer l'idée, traduite dans les différents avis précédemment cités, que ni le corps humain, ni une partie du corps humain, ne peuvent être vendus ou achetés. Cette affirmation est conforme à la leçon du droit français. Il n'est pas inutile de déterminer le domaine et par suite les limites de ce principe.

"Dire que le corps humain est hors commerce ou encore hors marché, c'est formuler deux propositions complémentaires : d'une part, le corps de l'homme, ou l'un de ses éléments ne peuvent être l'objet d'un contrat, d'autre part, il ne peut être négocié par quiconque. Ainsi un organe tel que le rein, ne saurait être vendu par celui d'où il provient, et, fût-il cédé gratuitement, être vendu par un tiers quelles que soient les incitations du receveur éventuel ou de son entourage. Ces incitations pourraient aller jusqu'à engendrer des chantages sur les personnes dépendantes comme par exemple les détenus ou toute minorité dominée. Il y va de la dignité de l'être humain de ne pas tirer finance de son amoindrissement physique même temporaire.

"On perçoit ainsi toutes les conséquences qui, au cas de solution contraire, pourraient être déduites de la misère économique dans la partie la plus vulnérable de la population et chez les populations les plus vulnérables. Cette notion s'étend à tout élément séparé du corps qui ne saurait devenir assimilable à une marchandise, fut-ce par le biais d'un instrument juridique tel que le brevet. Il faut ici rappeler les termes de l'article 3 de la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 qui coïncident avec la position du Comité : "Sans préjudice du remboursement de tous les frais qu'ils peuvent occasionner, les prélèvements (...) ne peuvent donner lieu à aucune contrepartie pécuniaire".

"Nous avons marqué notre opposition à la commercialisation très au-delà de ce cas qui intéresse quiconque accepte contre argent de réduire son potentiel physique. Nous estimons que doit être tout autant prohibé le commerce par l'individu du foetus, de l'embryon, de gamètes, de tissus, de cellules. Nous donnons ainsi l'interprétation la plus extensive possible à la notion de dignité du corps humain. L'utilisation acceptée par atteinte, si faible soit-elle, à l'intégrité corporelle ne saurait s'accommoder d'autres finalités que celle de la santé.

"Cela étant posé, il convient cependant d'admettre que l'argent ne peut être banni tout au long de la chaîne des travaux scientifiques. Exiger l'absence de but lucratif n'équivaut pas à imposer l'activité bénévole aux chercheurs et aux médecins. On ne paie pas le corps ou les organes du corps, on ne les vend pas, mais pour autant le droit n'est pas contesté d'une rétribution du travail auquel il est procédé à partir d'eux. Ce qui se traduit alors en argent, ce n'est pas le corps ou l'un de ses éléments, c'est le travail d'observation, de prélèvement, d'analyse, de transformation qu'ils rendent possible. Nous avons décrit cette situation dans notre rapport de 1987 sur l'utilisation des cellules humaines et de leurs dérivés : "Ce qui est en cause n'est plus un

produit du corps humain, mais un dérivé sous forme de substance fabriquée. par conséquent, à la phase de recueil du produit, succède celle de sa transformation. Ce qui fait l'objet d'un prix, ce n'est pas une part du corps humain, c'est le travail fourni et la substance qui en résulte.

"Nous ne pouvons que maintenir ces énonciations qui fixent les critères d'application du principe de non-commercialisation.

"Le Comité a voulu, sans attendre, marquer sa position, conscient des menaces qui pèsent sur ce principe en fait et en droit, dans divers pays. Il en détaillera les implications dans son rapport définitif pour démontrer qu'à cet égard l'intervention de l'argent écartant le stimulant de la solidarité ou de la générosité serait un frein à l'éthique de la recherche. Il tentera de montrer aussi que l'argent peut également en être un levier, dans la mesure où les objectifs de rentabilité et d'efficacité s'ouvriront à la réflexion éthique en ce qui concerne notamment l'affectation des crédits dans les secteurs public ou privé et le choix de leurs bénéficiaires. Ainsi la dignité de l'homme, critère éthique fondamental, trouvera, au regard de l'argent, sa vraie place et sa plus utile protection.

## **6.2. Commercialisation du corps humain**

**Le corps humain ne peut faire l'objet de commerce.**

● **Le corps humain et les organes ne peuvent faire l'objet de transactions commerciales selon l'O.M.S. :**

"Les organes et tissus (ci-après les "organes") peuvent être prélevés sur le corps de personnes décédées et sur des personnes vivantes aux fins de transplantation seulement en conformité avec les Principes directeurs suivants :

"Principe directeur 1

"Des organes peuvent être prélevés sur le corps de personnes décédées aux fins de transplantation :

"a) si tous les consentements prévus par la loi ont été obtenus ; et

"b) s'il n'y a pas de raison de croire que la personne décédée s'opposait audit prélèvement, en l'absence d'un consentement formel donné de son vivant.

"Principe directeur 2

"Les médecins constatant le décès d'un donneur potentiel ne doivent pas participer directement au prélèvement d'organes du donneur et aux étapes ultérieures de la transplantation, ni être chargés de soigner des receveurs potentiels de ces organes.

"Principe directeur 3

"Les organes à transplanter doivent être prélevés de préférence sur le corps de personnes décédées. Les adultes vivants peuvent toutefois faire don d'organes mais, en général, il doit exister un lien génétique entre le donneur et le receveur. Des exceptions sont possibles en cas d'une greffe de moelle osseuse et d'autres tissus régénérables qui soient acceptables.

"Un organe peut être prélevé sur un donneur vivant adulte aux fins de transplantation si celui-ci y consent librement. Le donneur ne doit être soumis à aucune influence ou pression abusive et doit être suffisamment bien informé pour pouvoir comprendre et évaluer les risques, les avantages et les conséquences de son consentement.

"Principe directeur 4

"Aucun organe ne doit être prélevé sur un mineur aux fins de transplantation. Des exceptions peuvent être prévues par la législation nationale s'il s'agit de tissus régénérables.

"Principe directeur 5

"Le corps humain et les parties de corps humain ne peuvent faire l'objet de transactions commerciales. En conséquence, il est interdit de donner ou de recevoir une contrepartie pécuniaire (ou toute autre compensation ou récompense) pour des organes.

"Principe directeur 6

"Il est interdit de faire de la publicité sur le besoin d'organes ou sur leur disponibilité en vue d'offrir ou de rechercher une rémunération.

"Principe directeur 7

"Les médecins et les autres professionnels de la santé ne doivent participer à aucune des phases de transplantations d'organes s'ils ont des raisons de croire que les organes destinés à ces transplantations ont fait l'objet de transactions commerciales.

"Principe directeur 8

"Aucune personne ou aucun service participant à une transplantation d'organes ne doit recevoir de rémunération dépassant le montant justifié par les services rendus.

"Principe directeur 9

"A la lumière des principes de justice distributive et d'équité, les organes donnés doivent être mis à la disposition des malades sur la base des exigences médicales et non sur la base de considérations financières ou autres.

"Principes directeurs  
sur la transplantation d'organes humains"  
adoptés par l'Assemblée Mondiale de la Santé le 13 mai 1991.

• Le Parlement européen s'est prononcé contre la brevetabilité du corps humain en tout ou partie lors de l'examen d'un projet de directive sur les biotechnologies (séance du 29 janvier 1992).

## VII. EUTHANASIE

### 7.1. Débat sur l'euthanasie

• Le Monde - 3 octobre 1984

## **A quand les « euthanasistes » ?**

par le professeur ROBERT ZITTOUN (\*)

**I**L est vrai que certains grands malades éprouvent des souffrances intolérables et, sachant parfaitement qu'il n'y a aucun espoir substantiel d'amélioration et de survie, souhaitent, voire demandent, la mort. Il est vrai aussi que des médecins - et même des non-médecins, - sensibles à ces situations, sont amenés à envisager d'abrèger les souffrances et la vie de ces malades.

Encore faut-il distinguer l'euthanasie tardive, pré-terminale, si courante à une époque où la médecine peut facilement moduler l'heure de la mort - et dont le risque de dérive a été justement dénoncé par le Père Verspieren, - et l'euthanasie précoce, extrêmement discutable.

Mais, surtout, à cristalliser tout le débat sur l'euthanasie, on occulte le vrai problème, à savoir qu'aujourd'hui on meurt souvent seul, trop souvent mal. Rien n'est fait, ou presque, sur l'accompagnement des mourants, sur leur écoute et leur prise en charge par des équipes compétentes.

Rien, ou presque, n'est fait pour la formation des médecins et autres soignants en vue de les rendre à même d'affronter ces situations souvent angoissantes et d'y répondre po-

sitivement. Rien, ou presque, pour doter les centres hospitaliers et l'hospitalisation à domicile d'unités de soins palliatifs de la phase terminale avec toutes les personnes nécessaires à leur bon fonctionnement : personnel soignant, psychologues, assistantes sociales, prêtres, etc.

Sait-on même qu'il y a aux Etats-Unis des philosophes cliniciens qui, loin de se contenter de discours en chambre sur l'éthique médicale, se rendent au chevet des patients ?

Certaines interventions au congrès de Nice ne peuvent que conduire à recommander la plus grande vigilance : des médecins anesthésistes - à quand les « euthanasistes » ? - frénétiquement applaudis pour avoir donné des recettes de mort propre. Des intervenants affirmant spontanément que l'euthanasie pouvait être un moyen d'alléger des coûts de santé insupportables pour la société, et de faire place aux jeunes. Verra-t-on un jour l'euthanasie au programme de certains partis politiques ?

(\*) Médecin de l'Hôtel Dieu de Paris.

## Apprendre à vivre

**N**OUS aurions donc le choix entre deux morts, ou plutôt deux euthanasies. Le professeur Christian Barnard affirme que le médecin doit en fixer seul le moment et l'heure. Le professeur Léon Schwartzberg pense que la décision doit en être discutée avec le malade. Le congrès des associations pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), qui vient de se tenir à Nice, est certes un événement, mais quels en sont les enjeux véritables ? Non seulement les positions prises au congrès mais l'écho qu'elles ont pu trouver dans les médias posent question.

Est-il pertinent de croire et d'affirmer que le problème essentiel d'une fin de vie d'homme, aujourd'hui, est bien celui d'un droit à l'euthanasie ou au suicide assisté ? Nous ne le pensons pas.

Les arguments employés par tous les porte-parole de l'ADMD se réfèrent tous à des pratiques d'acharnement thérapeutique contre la volonté des malades. Mais la réalité hospitalière, de plus en plus courante, est bien plutôt celle de la mort dans l'abandon, la solitude, le bruit et l'absence de paroles et de présence, et de la pratique sans cesse davantage admise, répandue, l'utilisation du « cocktail lytiques ».

Autre paradoxe. Les orateurs, les membres de l'ADMD, demandent que l'on respecte la volonté et la personne du patient, dénonçant l'abus du pouvoir médical. Pourquoi alors appellent-ils de leurs vœux, avec des applaudissements frénétiques, la remise entre les mains du médecin d'un pouvoir — exorbitant — de vie et de mort, dont il se défend depuis Hippocrate et qu'il ne transgresserait, il y a peu de temps encore, qu'exceptionnellement ?

par ROBERT W. HIGGINS(\*)

Rien d'ailleurs ne témoignait d'un travail, d'une réflexion sur les conditions d'un changement du rapport malade-médecin. Une seule remède, une panacée : l'euthanasie. Des murmures désapprobateurs, des huées, des « assez », ont accueilli les témoignages du professeur Robert Zittoun, du docteur René Sebag-Lanoë et du docteur Emmanuel Goldenberg, qui exposaient les moyens d'assurer aux malades, aux vieillards, une fin de vie riche d'échanges et d'attentions.

### Il n'y a pas que le cancer

On peut se demander aussi pourquoi les organisateurs du congrès ont donné une telle place, face à un public essentiellement composé de gens au seuil de la retraite, à la mort du cancéreux. Maladie bouc-émissaire de notre époque qui évacue toute l'horreur qu'elle ne peut accepter, voit que le cancer et le tableau des douleurs qu'on lui associe — de moins en moins vrai — devient le modèle de toute mort. Là encore, pourquoi ?

Cet acharnement à demander le droit à l'euthanasie serait-il une manifestation excessive d'un retour de l'acceptation de la mort dans une époque qui la fuit ? Rien n'est moins sûr. Bien des propos des participants laissent poindre le désarroi devant la vie et le vieillissement, la déception par rapport à l'illusion qui ne tient plus d'un monde qui veut ignorer la souffrance et la mort, la recherche

(\*) Psychanalyste travaillant en milieu hospitalier.

d'une conjuration. *Maîtriser* aujourd'hui ce que je ne contrôlerai pas demain, ce qui inéluctablement va changer. Est-ce la vie ? Est-ce Eros qui nous invitent ici ?

Les mœurs, dit-on, évoluent, et l'éthique doit le faire aussi. Mais est-il encore question d'éthique lorsqu'on prétend fonder son renouvellement sur la seule volonté d'arrêter le cours d'une vie pour laisser à autrui « une belle image de soi » ?

Des questions difficiles se posent à notre société. Le désarroi de certains est grand. En identifiant dignité de la fin de la vie et mort volontaire, l'ADMD risque de renforcer ses membres dans la conviction qu'une vie de vieillard n'a pas de valeur, ni pour lui, ni pour autrui, que l'approche de la mort ne peut être que déchéance, et d'attiser par là un désespoir et une colère chez ceux qui se sont confiés à elle.

Au moment où, dans les couloirs des hôpitaux, de jeunes médecins parlent sans trop d'émotion de la nécessité ou non de ne pas laisser naître un fœtus dont on peut prévoir qu'il aura du diabète à quarante ans, de telles positions ne peuvent qu'apporter de l'eau au moulin d'un eugénisme montant et rendre encore plus difficile la tâche de ceux qui s'efforcent d'améliorer la qualité de la vie des grands malades et de ceux qui s'approchent de la mort.

Le vertige du sacrifice ne peut être tenu pour progrès éthique. C'est bien plutôt une manifestation de ces forces d'entropie sociale, où la communauté se resserré dans la cérémonie d'une œuvre de mort.

Or, s'il est une chose que nous enseignent beaucoup de ceux qui vont mourir, c'est à débusquer en nous ce travail de la mort. Ils nous apprennent à vivre.



• Le Monde - 3 octobre 1984

## Ne légiférons surtout pas

**F**ACE aux progrès galopants de la science médicale et à l'évolution accélérée de la morale moderne, notre droit peut paraître à beaucoup singulièrement inadapté. Ou bien notre législation ne dit rien, ou bien elle sanctionne exagérément. La carence ou la répression. Le vide ou le trop-plein. C'est le destin des pays de droit écrit comme le nôtre d'osciller constamment entre ces deux tentations contradictoires : cacher son impuissance dans le non-droit ou montrer son omnipotence en légiférant sur tout.

Le moment est venu de poser publiquement la question des rapports ambigus de la médecine, de l'éthique et du droit. Deux occasions nous sont précisément données aujourd'hui de réfléchir à cette question fondamentale. Comme si la vie et la mort ne pouvaient que s'accoupler dans une dialectique irrésistible, voici qu'au moment même où se multiplient dans l'anxiété les naissances artificielles se pose le problème des morts naturelles dans la dignité.

En France, à l'heure actuelle, la « location d'utérus » n'a aucune existence légale. Bien mieux, elle est radicalement contraire au droit. Les textes sont sur ce point formels. Le code pénal punit tout à la fois ceux qui, dans un esprit de lucre, auront provoqué les parents à abandonner leur enfant né ou à naître et ceux qui auront fait souscrire par les futurs parents un acte aux termes duquel ils s'engagent à abandonner l'enfant à naître.

Le code civil lui-même n'admet nullement cette pratique des mères de substitution. Le contrat passé entre le couple demandeur et la mère naturelle n'a aucune valeur juridique. La mère naturelle qui voudrait à la naissance conserver l'enfant peut parfaitement dénoncer le contrat qui la lie pour illégalité, puisque l'on sait que les actions relatives à la filiation ne peuvent faire l'objet de renonciation. Quant à la nature juridique d'un tel contrat, ce

par JACQUES ROBERT (\*)

pourrait être soit un contrat d'entreprise, soit un contrat de location.

Contrat d'entreprise, parce qu'en somme il s'agit de fabriquer un bébé à partir de matériaux biologiques apportés par le couple.

Contrat de location, puisque, aussi bien, ce qu'on demande à la femme porteuse n'est que la location provisoire (neuf mois) de son ventre. Elle n'est pas tant chargée d'une obligation de résultat que d'une obligation de moyens. Elle doit recevoir le sperme du mari et louer ainsi son ventre au couple pour le temps de la gestation. Mais c'est alors reconnaître que la femme n'est qu'un « incubateur humain » et l'enfant une « marchandise ». Quand l'opération est en plus payante, on n'est pas loin du trafic d'enfants.

Notre droit ne saurait l'accepter, et il ne l'accepte d'ailleurs pas, sauf à s'aventurer sur la voie hasardeuse de la redéfinition complète du concept de la mère. Certains y songent, qui proposent qu'à la parenté biologique soit substituée la parenté de l'intention. On deviendrait parents par désir, non par nature. On ne serait pas loin alors de la reconnaissance, à côté du droit généralisé et officialisé de la femme sur son propre corps, d'un véritable « droit à l'enfant ». Doit-on aller jusque-là, même si l'on ne peut rester insensible au drame de la stérilité et au désespoir qu'il suscite ?

### Seul avec sa conscience

La « mort dans la dignité » pose des problèmes d'une tout autre dimension. Attention d'abord en droit à la puissance maléfique des mots. Au risque de tout passionner, ne parlons pas d'euthanasie à propos de n'importe quoi. Le dernier manifeste des cinq médecins pour une meilleur

(\*) Professeur de droit public à Paris-II.

leure aide au mourant n'est nullement un appel à une quelconque euthanasie (passive ou active), que chacun réproouve instinctivement, mais une invitation à enseigner ce que le professeur Villey appelle la « conduite thérapeutique des agonies ».

Peut-on légiférer dans un tel domaine ? Gardons-nous bien de le faire. La réponse dans chaque cas personnel doit être librement débattue entre les deux protagonistes du drame : le malade et le médecin. Le suicide n'est pas un délit. La complicité non plus. Quant à la non-assistance à personne en danger, que certains évoquent à tort et à travers, elle n'a pas sa place ici, sauf à l'utiliser alors contre quiconque laisserait souffrir inutilement quelqu'un à qui plus aucun espoir n'aurait été laissé.

### Mourir dans la dignité

Mourir dans la dignité, n'est-ce pas dans une société civilisée une revendication instinctive, élémentaire et fondamentale ? Ceux qui signent un « testament biologique », recommandant de ne point les maintenir en vie à tout prix si l'existence à laquelle ils doivent être condamnés est une existence diminuée, ne revendiquent rien d'autre. Chacun a le droit de mourir à l'heure qu'il choisit, et non à celle que d'autres choisiraient arbitrairement et autoritairement pour lui. A côté du droit à la vie, qui est reconnu par la Déclaration universelle des droits de l'homme et la Convention européenne, pourquoi pas un droit véritable à la mort ? Mais qui en délimitera les contours ? Le malade, la législation ou le médecin ? Ce ne peut être à notre avis, en fin de compte, que le médecin.

Confronté à la volonté de son malade et à la gravité de son cas, il doit être laissé seul avec sa conscience. A elle d'en décider. Le droit ne doit pas perturber, par une intervention maladroite, ce débat intérieur qui fait la grandeur de la vocation médicale.

• Le Monde - 21 septembre 1984

## Arrêter un traitement

par JEAN-ROGER LE GALL (\*)

En réanimation comme ailleurs, le but de la médecine n'est jamais de hâter la mort. Dans certains cas, il devient inutile de la retarder, lorsqu'elle est inéluctable à bref délai du fait de la maladie initiale, malgré les moyens thérapeutiques dont nous disposons. Il est possible, actuellement, de maintenir en survie des patients pour lesquels aucun espoir de guérison ne subsiste, tel qu'un patient ayant une complication aigüe lors d'une maladie maligne incurable. La question de l'arrêt du traitement à visée curative se pose de façon fréquente en réanimation.

Notre attitude consiste alors à ne maintenir que les thérapeutiques visant au confort du malade : analgésiques, anxiolytiques, perfusions intraveineuses ou sondes gastriques pour maintenir une hydratation normale, ventilation artificielle ou oxygénothérapie nasale pour éviter la sensation d'asphyxie. Par contre, l'antivieillesse lourde, l'épuration extra-renal, les transfusions de sang ou de dérivés sanguins sont arrêtées. Notre décision ne se fonde pas uniquement sur des arguments statistiques. En effet, les diverses méthodes qui, ces dernières années, ont permis de préciser le pronostic : indices de gravité, nombre et persistance de défaillances viscérales, ne sont applicables qu'à des groupes de malades. Dans tel groupe de cent malades il est possible de prédire avec un intervalle de confiance assez étroit, une mortalité de 60 % ; mais on ne peut dire quels seront les soixante malades qui décéderont. C'est dire que nous nous fondons plutôt sur un ensemble d'arguments : l'âge, l'état de santé préalable, la nature curable ou non de la maladie de fond, l'absence d'amélioration malgré le traitement intensif déjà entrepris.

Finalement, c'est l'ensemble de l'équipe, médecins et infirmières qui prend la décision qui lui semble la plus raisonnable. Nous ne rencontrons jamais d'opposition de la part de la famille lorsque celle-ci est avertie d'une telle décision et que lui en sont exposées les raisons.

L'arrêt du traitement à visée curative est décidé pour environ 4 % des malades de réanimation. Le décès survient alors en quelques heures ou quelques jours et sans souffrance. Jamais, par contre, nous n'avons pratiqué de geste qui, en lui-même, puisse hâter la mort, car cela n'entre pas dans notre rôle de médecin.

(\*) Chef du service de réanimation médicale à l'hôpital Saint-Louis, à Paris.

## Dans l'isolement de la conscience

par le professeur LÉON SCHWARZENBERG (\*)

Empêcher un malade de souffrir, interdire la douleur, c'est le devoir de tout médecin, de toute infirmière. Personne ne peut se dérober à cette règle immémoriale de la médecine, rappelée il y a plusieurs siècles par Ambroise Paré : « Guérir parfois, » soulager toujours », même si de calmer la douleur d'un malade en phase terminale risque d'abrégé sa vie.

La situation est différente lorsque la maladie, qui peut encore durer un certain temps, de longs mois parfois, n'est plus supportée par le malade,

qui la considère comme une atteinte intolérable à son existence et à sa liberté, et qu'il demande qu'on l'aide à arrêter cette vie qui n'en est plus une : cela devient au sens propre l'euthanasie, et il faut avoir le courage de le dire et de l'écrire.

Une déclaration publique dépasse ici le rôle d'une simple pétition. Elle a plus qu'une valeur morale. Elle acquiert une valeur d'engagement. Le signataire doit savoir qu'il se met désormais au service de malades désespérés qui peuvent lui demander l'aide. Je suis personnellement tout prêt à reconnaître cet état de fait qui devient un état de droit de la personne humaine. Mais cet engagement a plus valeur personnelle que collective. Car le but n'est pas d'obtenir le vote d'une loi. En pareil cas, seule une personne peut répondre à une personne, avec ce que cela comporte de réflexion, d'interrogations, dans cet isolement qu'on appelle la conscience. Il n'est évidemment pas question de légiférer sur ce point. Ce n'est pas au moment où on vient d'interdire aux juges de donner la mort qu'on va autoriser des médecins à le faire. »

(\*) Cancérologue de l'hôpital Paul Brousse, à Villejuif.

• Le Monde - 21 juillet 1990

POINT DE VUE

## Le droit de vivre

par Léon Schwartzberg

**P**OUR une interview publiée le 16 juillet 1987 dans le *Journal du dimanche*, le conseil départemental de l'Essonne a déposé une plainte avec demande de sanction particulièrement sévère. J'ai comparu le 20 mai 1990, assisté de M. Georges Kiejman, devant le conseil régional de l'Île-de-France qui a retenu une infraction à l'article 33 du code de déontologie (« *Tout médecin doit s'abstenir, même en dehors de l'exercice de sa profession, de tout acte de nature à déconsidérer celle-ci.* »), et m'a infligé une peine d'interdiction temporaire d'exercer la médecine pendant un an.

De quoi s'agit-il ? Au-delà de la sanction qui me frappe, à l'origine de laquelle on trouve le conseil de l'Essonne alors que mon conseil est celui du Val-de-Marne, se trouve posé un problème de société : de la fin d'une vie humaine.

Les progrès de la médecine, et particulièrement de la réanimation, le recours à des moyens techniques sophistiqués mettent en cause la définition même de la vie : à la notion de « mort » sans adjectif, a été substituée il y a quelques années la notion de « mort cérébrale » : mort du cerveau au lieu de mort de toutes les fonctions biologiques. La poursuite, parfois aux limites de l'absurde, d'un traitement sans espoir, a donné lieu à la notion d'« acharnement thérapeutique ». Pour éviter ces dérapages, des associations sont nées, dont l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

Le rôle du médecin n'a pas changé : guérir, rendre à la vie quotidienne ; si la maladie est incurable, aider à vivre le mieux possible, à l'abri de la douleur, et le plus longtemps possible ; demeurer auprès d'un malade jusqu'à la dernière minute de son existence.

Il arrive qu'exceptionnellement, et malgré les progrès considérables des « soins palliatifs » (et il faut ren-

dre un hommage ému à ces services, dont celui de la Cité universitaire), il arrive que le malade, en dépit de tous les soins apportés, demande au médecin de l'aider à trouver le sommeil, le seul vrai sommeil. Que doit-on faire en présence d'une telle demande ? Certains malades se sont engagés dans une thérapeutique pénible à la seule condition de ne jamais aller trop loin et avec la promesse de les aider s'ils le demandent : est-ce manquer à l'honneur que d'honorer ce contrat sacré ?

Qui peut se permettre de juger d'un tel acte décidé par un médecin dans l'isolement de sa conscience ? Un jury ordinaire ? Pourquoi, une justice corporatiste et pas une justice populaire ? Pourquoi dans un État de droit, y a-t-il plusieurs sortes de tribunaux ? Est-ce qu'un journaliste, responsable d'un article jugé diffamatoire, passe devant un « ordre des journalistes » pour se voir, éventuellement, refuser d'écrire pendant un an ?

### Une loi est dangereuse

Il est de bon ton, pour un certain nombre de personnes, de parler de l'euthanasie, du crime qui consiste à interrompre une vie, qu'on dote d'une belle majuscule comme si elle n'appartenait pas à celui ou à celle qui en est le dépositaire, mais à celui d'un éventuel créateur.

Mais la plainte renouvelée chaque soir d'une jeune fille défigurée par une tumeur nauséabonde et ignoble qui l'empêche de se sentir et de se regarder ? Mais la demande d'un commandant de parachutiste allongé sur le côté depuis six mois, le dos meurtri par un cancer qui met ses vertèbres à nu ? Mais la supplication d'une jeune mère de famille dont l'enfant est atteint de la maladie du « cri du chat » et à laquelle on ne propose d'autres recours que l'internement à jamais dans une institution

spécialisée ou l'abandon ? Mais l'appel d'un homme de trente ans qui lutte depuis plus de deux années contre le sida ? Comment aider encore ces misérables vies qui ne méritent qu'une minuscule, parce que ce sont de simples vies humaines ?

Comment faut-il répondre, que faut-il dire à ces mères, à ces fils, à cet amant qui au visage devenu presque sec à force d'avoir pleuré, qui vous regardent désespérés ?

Ce qu'ils recherchent, ce qu'ils espèrent tous, maintenant qu'ils savent que la route de leur vie est achevée, que le ciel est gris, que l'intérêt au monde a disparu, et surtout que l'image de soi est devenue intolérable, c'est d'en finir au plus vite avec une existence qu'ils ressentent comme indigne d'une vie humaine.

Doit-on légaliser ? Une loi peut paraître nécessaire. Mais une loi est dangereuse. Pourquoi ? Parce que pour un Français « tout ce qui est légal est normal ». Et qu'il s'agit d'un acte anormal par définition qui obéit à des lois non écrites.

Alors ? Qu'un grand débat au moins réunisse malades, médecins, infirmières, politiques, magistrats, avocats, pour envisager de répondre à la plus grave des questions : le droit de vivre avec dignité jusqu'à la dernière minute de son existence.

Il peut arriver qu'au cours de cet acte insupportable un sourire vienne éclairer le visage de celui qui s'en va, comme un remerciement aux années passées et un salut à ceux qui vont rester, imprégnant de tendresse ces derniers instants.

• Le Monde - 5 juin 1991

# L'interdit absolu

par le docteur Maurice Abiven

**J**E ne pense pas que ce soit un progrès, pour une société, de tenter de résoudre un problème auquel elle est confrontée, quelles que soient la difficulté et la gravité de ce problème, en y répondant par le fait de donner la mort. La nôtre a, jusqu'ici, considéré comme un progrès de supprimer la peine de mort de son arsenal judiciaire, comme un progrès de tenter de résoudre les conflits entre les nations par des procédures pacifiques plutôt que par la guerre, comme un progrès de ramener à la vie, grâce aux proesses des médecins et des chirurgiens, de grands malades et de grands blessés.

Ne trouver d'autre solution pour répondre au désir d'un malade de mourir dignement que de provoquer cette mort ne peut être considéré, à mes yeux, que comme un échec. Eché de la médecine, qui n'a pu soulager convenablement les souffrances physiques ou morales de ce mourant. Eché de la société, dont la réflexion et l'organisation n'ont pas été capables de prendre correctement en charge l'un des siens dans la difficulté. Je ne pense pas qu'une société se grandisse en faisant de tels choix.

Imaginons d'ailleurs ce que cette solution entraînerait si elle était acceptée. La Hollande, où l'euthanasie est encore considérée comme un meurtre, mais où la jurisprudence a décidé de fermer les yeux sur les actes d'euthanasie si un certain nombre de conditions sont respectées, la Hollande en serait à compter entre 8 000 et 10 000 morts par euthanasie chaque année, avec seulement 125 déclarations officielles. Pour la France, une telle pratique donnerait

donc entre 30 000 et 50 000 morts par euthanasie, chaque année. Sommes-nous prêts à admettre qu'un mort sur dix soit euthanasié ? Et il y a toute raison de penser qu'il ne s'agit là que d'un début. Ce dont notre société doit bien prendre conscience, c'est qu'accepter une telle solution, même si au début elle est entourée de toutes sortes de garanties qui sont les garde-fous, c'est entrer dans un autre monde.

A partir du moment où, dans certaines circonstances, le fait de donner la mort sera considéré comme un geste humanitaire, il est évident que les barrières judiciaires qui auront été levées pour en restreindre la pratique seront détournées. Il n'est certainement pas exagéré, par exemple, d'imaginer que devant un grand vieillard devenu un poids pour ses proches, quelqu'un se souviendra qu'un jour il a dit ne pas tenir à la vie et ne pas vouloir être à charge. Imagine-t-on ce que deviendrait une société où seraient pris au mot tous les vieillards qui, un jour ou l'autre, auraient exprimé le sentiment qu'ils préféreraient mourir que d'être une charge pour les leurs. D'autant que ceux-ci pourraient être amenés, consciemment ou non, à induire une telle demande.

Ce droit, accordé aux médecins, de provoquer dans certaines circonstances la mort d'autrui, risquerait fort, par ailleurs, de compromettre l'identité des soignants. La titularisation de fait de certains professionnels de la santé dans la fonction sociale d'euthanasier ceux qui le demandent n'est pas sans péril pour l'image qu'ils auront d'eux-mêmes et qu'auront d'eux leurs malades. Et, par ailleurs, les pratiques euthanasiques ne

peuvent pas être sans retentissement sur les équipes soignantes, dont la fonction jusqu'à ce jour a toujours comporté un respect absolu de la vie des malades confiés à elles. De sérieuses crises de conscience, des conflits, des tensions au sein des équipes sont prévisibles, qui ne peuvent qu'être préjudiciables aux malades.

La récente proposition de résolution du Parlement européen (*Le Monde* du 3 mai) me paraît particulièrement inopportune aujourd'hui, au moment où se développent partout à travers l'Europe (le Congrès européen des soins palliatifs à Paris en octobre dernier en a été une manifestation exemplaire) une réflexion et une pratique des soins palliatifs. Celle-ci, par une thérapeutique efficace des douleurs chroniques et par une meilleure réponse aux besoins des mourants réduit à quelques rares exceptions les demandes d'euthanasie : tous les soignants impliqués dans les soins palliatifs peuvent en témoigner. Si les thérapeutiques antalgiques sont bien appliquées, aucun mourant ne doit plus être accusé à demander la mort pour être soulagé.

Restent les demandes qui seraient motivées par la perte de la dignité du malade. Il est certain que cette demande, pour rare qu'elle soit, existe. Mais rien n'est plus ambigu que cette demande car rien n'est plus ambigu que la notion de dignité. Ce terme, reconnu par la Déclaration des droits de l'homme comme l'une des bases du respect qui lui est dû, est traité là comme une valeur abstraite. Mais, dans les propos du mourant, elle est surtout vécue comme une réalité subjective. Elle a à voir avec une sorte d'image idéale de son

être entier : corps, attitudes relationnelles, sentiments, etc. Et cette dignité, alors, est tout autant évaluée par la perception que l'on a du regard d'autrui sur soi, des souvenirs, de l'image qu'autrui a gardée de soi. Si bien que la part de l'entourage dans le sentiment de la perte de dignité est des plus importantes : un environnement chaleureux peut donner à un malade, même détérioré, le sentiment qu'il est encore celui qu'il a été, connu et aimé. A l'inverse, l'abandon des proches, un regard glacé de l'entourage peuvent être particulièrement destructeurs.

Il y aurait quelque chose de particulièrement pervers, de la part du médecin, dans la décision d'acquiescer à la demande d'euthanasie de son malade sous la prétexte que celui-ci aurait perdu toute dignité : il manifesterait ainsi son accord avec le jugement que le malade porte sur lui-même, transformant la relation chaleureuse qu'ils ont pu entretenir auparavant en une évaluation froidement cynique de son état.

Pour toutes ces raisons, je pense que le projet du Parlement européen est inopportun. Il faut que le fait de donner la mort à autrui reste un interdit absolu. Si quelqu'un est conduit en conscience à transgresser cet interdit, il saura qu'il commet une transgression qu'il aura à régler avec sa propre conscience, mais que ce faisant, il ne s'accorde pas à une liberté qu'autoriserait la loi.

► Le docteur Maurice Abiven est président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

● **L'ADMD**

"L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a été fondée en France par Michel Landa, le 22 avril 1980.

"L'ADMD a pour objet :

"- de promouvoir le droit légal de disposer de façon libre et réfléchie de sa personne, de son corps et de sa vie ;

"- de choisir librement les meilleures conditions de terminer sa vie.

"Cela inclut l'emploi de toutes les techniques anti-douleur, préservant jusqu'au bout la qualité de la vie.

"L'ADMD a un but humanitaire. Elle s'oppose à tout recours à l'euthanasie pour raisons politique, sociale ou économique.

"L'ADMD est membre de la Fédération mondiale des Associations pour le Droit de Mourir dans la Dignité, qui groupe dans le monde plus de 500.000 membres.

"Elle compte, en France, en 1985, 13.500 adhérents.

"C'est elle qui a organisé le Ve Congrès international, à Nice, en septembre 1984.

"Voici quelles sont ses positions :

"- Nous nous situons au-delà de toutes les étiquettes politiques ou confessionnelles.

"- Nous refusons que les progrès de la science soient utilisés contre l'autonomie de l'individu, comme serait une technique de survie imposée d'autorité.

"- En cas de maladie, accident ou vieillissement, pour éviter qu'on agisse contre nos volontés, exprimées en pleine conscience, nous en informons notre entourage et nos médecins en espérant qu'ils voudront bien s'en porter garants.

● **Ce que n'est pas l'ADMD :**

"- Elle n'est pas un service social. Sur le plan pratique, nous n'apportons aucune aide directe et individuelle. Nous ne fournissons ni médicaments, ni adresse de médecin.

"- Si vous envisagez de vous suicider, pour des raisons psychologiques ou sociales, votre projet ne concerne que vous. Nous ne pourrions que vous conseiller de chercher ailleurs une aide pour surmonter cette phase difficile.

● **Ce qu'est l'ADMD :**

"Son objectif essentiel est d'obtenir la reconnaissance par le corps médical et les pouvoirs publics de notre "Déclaration de volonté de mourir dans la dignité".

"Le but de l'ADMD est de faire évoluer les mentalités et les pratiques à l'égard de la mort et des dernières phases de la vie.

"Elle réclame la légitimité du droit pour ceux qui le veulent - et rien que pour eux-mêmes :

"- de refuser l'acharnement thérapeutique abusif,

"- de recourir éventuellement à l'euthanasie active, quand elle est expressément demandée par l'intéressé.

"L'ADMD revendique pour tous le droit de bénéficier des meilleurs moyens de lutte contre la douleur et des meilleures conditions de vie jusqu'à la fin.

"Depuis sa création, l'ADMD a déjà :

"- Mis au point la "Déclaration de volonté de Mourir dans la Dignité", inspirée de modèles en usage à l'étranger.

"- Créé un bulletin d'informations trimestriel.

"- Mis en place des groupes locaux et régionaux, permettant à ses membres de se connaître et de se soutenir dans un esprit de solidarité.

"- Fait connaître ses positions au cours de débats publics et à travers les médias.

"- Entamé le dialogue avec les pouvoirs publics et le corps médical, notamment en participant au groupe de travail sur l'Aide aux Mourants constitué par le secrétariat d'Etat à la Santé.

"- Commencé l'étude des amendements nécessaires au Code de déontologie médicale et au Code pénal, et ouvert les voies pour faire aboutir ces réformes.

"- Suscité des débats dans les universités et les écoles de personnels de Santé afin de faire évoluer les mentalités, les enseignements et les formations en vue d'améliorer la relation soignant-soigné, à l'approche de la mort.

"- L'ADMD a édité "Auto-Délivrance", brochure destinée à ceux qui refusent la déchéance de la phase terminale et préfèrent devancer leur mort et en choisir le moment et les moyens.

"C'est un document de réflexion sur la mort, soulignant difficultés et possibilités de mettre un terme soi-même à son existence, et donnant des informations sur les moyens médicaux accessibles dans l'état actuel des connaissances.

"Seuls nos membres peuvent obtenir cette brochure après un délai de trois mois d'adhésion nécessaire pour empêcher autant que possible les actes impulsifs.

● Exemple d'un testament de vie :

## Déclaration de volonté de mourir dans la dignité

Je soussigné(e) ..... (état-civil complet)  
jouissant de la pleine capacité de mes droits civils,  
déclare en pleine conscience et en toute liberté que,  
**SI J'ÉTAIS DANS L'INCAPACITÉ D'EXPRIMER  
MA VOLONTÉ**, et que les traitements possibles  
n'aient plus de chances réelles de me rendre une  
vie consciente et autonome, je demande instam-  
ment :

1. Que l'on s'abstienne de tout acharnement théra-  
peutique pour prolonger abusivement ma vie\*.
2. Que l'on use de tous les remèdes pour calmer  
mes douleurs, même au cas où les seuls restant  
efficaces risqueraient d'abrégéer ma vie\*.
3. Qu'en dernier recours on me procure l'eutha-  
nasie, c'est-à-dire une mort douce, conscient(e)  
que par là je pose problème notamment aux méde-  
cins et aux soignants, mais convaincu(e) qu'on  
fera passer avant tout le respect de la personne  
humaine\*.

Je fais confiance aux médecins et infirmiers me  
traitant, à ma famille et à tous autres, pour respec-  
ter ces volontés, et je les en remercie.

Date ..... Signature (légalisée, de préférence)

\* Omettre ce qui ne convient pas et compléter éventuellement.

*L'A.D.M.D. suggère par ailleurs que le déclarant donne  
MANDAT à l'un de ses proches en qui il a toute confiance,  
pour qu'il puisse le représenter dans le dia-  
logue avec le corps médical et faire respecter ses volon-  
tés, dans le cas où il ne serait plus en mesure de le faire  
lui-même.*

## 7.2. Documents sur l'Euthanasie

### • Rapport de la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs sur l'assistance aux mourants - 30 avril 1991 (Rapporteur : M. Léon Schwartzberg)

"Au cours de la séance du 11 septembre 1989, le Président du Parlement européen a annoncé qu'il avait renvoyé la proposition de résolution de Mme Van Hemeldonck sur l'assistance aux mourants, conformément à l'article 63 du règlement, à la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs.

"Au cours de sa réunion du 1er décembre 1989, la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs a décidé d'établir un rapport et a nommé M. Schwartzberg rapporteur.

"Au cours de ses réunions des 27 novembre 1990, 20 mars 1991 et 25 avril 1991, elle a examiné le projet de rapport.

"Au cours de cette dernière réunion, elle a adopté la proposition de résolution par 16 voix contre 11 et 3 abstentions.

"Ont participé au vote les députés Collins, Président ; Schleicher, Vice-Président ; Schwartzberg, rapporteur ; Alber, Amendola, Banotti, Bertens, Bombard, Howe, Caudron (suppléant Avgerinos), Ceci, Chanterie, Diez de Rivera, Di Rupo, Guidolin, Hadjigeorgiou (suppléant Douste-Blazy), Kuhn, Langenhagen (suppléant Florenz), Llorca Vilaplana, Muntingh, Navarro (suppléant Gaibisso), Comen-Ruijten, Partsch, Pimenta, Pollack, Roth-Behrendt, Valverde Lopez, Vertemati, Veil, Vohrer.

"Le rapport a été déposé le 29 avril 1991.

" Le délai de dépôt des amendements sera indiqué dans le projet d'ordre du jour de la période de session au cours de laquelle le rapport sera examiné.

"Proposition de résolution sur l'assistance des mourants :

#### "Le Parlement Européen,

"- vu la proposition de résolution déposée par Mme Van hemeldonck sur l'assistance aux mourants (doc. B3-0006/69),

"- vu sa résolution du 19/01/1984<sup>1</sup> sur une "Charte Européenne des droits du patient",

"- vu sa résolution du 13/05/1986<sup>2</sup> sur une "Charte Européenne des enfants hospitalisés",

"- vu le rapport de la commission de l'environnement, de la santé et de la protection des consommateurs, (A3-0109/91),

1 J.O. C. 46 du 20/02/1984, p. 104

2 J.O. C. 148 du 16/06/1986, p. 37



- "A. considérant que le fondement de la vie d'un être humain est la dignité, et la spiritualité et donc que l'existence d'une personne n'est pas réductible aux fonctions naturelles, c'est-à-dire aux fonctions de la vie végétative,
  - "B. considérant que la mort de l'individu est définie par l'arrêt du fonctionnement cérébral, même en cas de poursuite du fonctionnement biologique,
  - "C. considérant que le fonctionnement cérébral détermine le niveau de conscience et que le niveau de conscience définit un être humain,
  - "D. considérant qu'il faut éviter de chercher à guérir à tout prix alors que la maladie est incurable dans l'état actuel des connaissances médicales et qu'il faut éviter l'acharnement thérapeutique qui porte atteinte à la dignité de la personne,
  - "E. considérant que dans la Charte européenne des droits du patient devrait être inscrit le "droit de mourir dans la dignité" (point 3 lettre o),
  - "F. considérant que dans la Charte européenne des enfants hospitalisés devrait être inscrit le "droit à ne pas recevoir des traitements médicaux inutiles et à ne pas subir de souffrances physiques et morales pouvant être évitées" (point 4, lettre 1),
  - "G. considérant que la douleur physique est inutile et néfaste, et qu'elle peut porter atteinte à la dignité humaine,
  - "H. considérant que la douleur doit être combattue par tous les moyens et notamment par le recours aux drogues adéquates telles que la morphine et ses dérivés, administrées selon les règles en vigueur,
  - "I. considérant qu'aujourd'hui la mort dans la solitude est malheureusement devenue fréquente dans le cadre hospitalier,
  - "J. considérant qu'il est indispensable d'assurer tous les soins dits "palliatifs" aux malades lorsque la guérison est devenue impossible et que la thérapeutique médicale spécifique n'est plus efficace,
  - "K. considérant que la tâche d'assurer des soins palliatifs n'appartient pas à la seule institution médicale mais aussi à la famille, à l'entourage, aux amis et à la Société dans son ensemble,
  - "L. considérant que l'aspiration à un sommeil définitif ne constitue par une négation de la vie mais la demande d'interruption d'une existence à laquelle la maladie a fini par ôter toute dignité,
- "I. Estime que pour le bon exercice de la médecine, il est nécessaire de former le personnel soignant, médecins, infirmières, et aide-soignants, de telle manière qu'il soit capable d'assurer :
- "a) le traitement et la guérison de patients atteints d'affections aiguës guérissables ;
  - "b) le traitement et le maintien dans les meilleures conditions de patients atteints d'affections chroniques ;

"c) des soins appropriés pour les patients inguérissables dont la maladie n'est plus sensible à aucune thérapeutique spécifique ;

"d) une présence compréhensive et attentive auprès des patients à l'approche de leur disparition ;

"2. demande qu'à cette fin la Commission encourage dans le cadre de programmes déjà existants les échanges d'expériences et de personnels afin d'approfondir les connaissances et d'améliorer les méthodes propres aux "soins palliatifs",

"3. demande la mise en place rapide dans chaque service hospitalier de la Communauté européenne d'unités de soins palliatifs, et la mise en place ultérieure de chambres de soins palliatifs, dans tous les services en charge de malades graves ;

"4. demande à la Commission des Communautés européennes de réaliser une étude sur la situation des hôpitaux de la Communauté européenne au regard de l'aspect particulier de ce type de soins ;

"5. demande que, lors de l'octroi d'aides à la construction d'hôpitaux dans le cadre du Fonds européen de développement régional, soient prises en compte la création de chambres puis d'unités de soins palliatifs et l'existence de structures permettant aux grands malades d'être accompagnés jusqu'à la fin de leur existence par leur famille et/ou ceux qu'ils aiment ;

"6. demande que toutes les mesures soient prises pour privilégier l'hospitalisation à domicile, chaque fois que cela est médicalement possible ;

"7. demande que soient encouragées et aidées les associations bénévoles qui, comme en Italie, en Grande-Bretagne et en Belgique épaulent efficacement le corps médical en l'aidant à soigner les patients dans la phase terminale de leur vie ;

"8. estime que, en l'absence de toute thérapeutique curative, et après échec de soins palliatifs, correctement conduits tant sur le plan psychologique que médical, et que chaque fois qu'un malade pleinement conscient demande, de manière pressante et continue, qu'il soit mis un terme à une existence qui a perdu pour lui toute dignité et qu'un collège de médecins constitué à dessein constate l'impossibilité d'apporter de nouveaux soins spécifiques, cette demande doit être satisfaite sans qu'il soit, de cette façon, porté atteinte au respect de la vie humaine ;

"9. demande qu'une réflexion d'ensemble sur le respect dû au malade à la fin de son existence soit engagée à l'initiative de la Communauté européenne regroupant autour d'une table ronde les autorités morales, politiques et médicales ;

"10. charge son Président de transmettre la présente résolution à la Commission et au Conseil.

"Exposé des motifs :

"Malgré les extraordinaires progrès réalisés par la médecine ces quarante dernières années, certaines maladies demeurent, aujourd'hui, incurables.

"Longtemps négligée, l'assistance aux mourants doit être considérée comme une des missions d'une médecine moderne, d'une haute technicité mais qui n'oublie pas que l'homme est son sujet unique et que sa vie se définit par la dignité.

"Toute réflexion sur l'assistance aux mourants doit partir de quelques postulats :

"- L'existence d'une personne humaine n'est pas réductible aux fonctions naturelles de la vie : le coeur qui bat, le sang qui circule, les poumons qui respirent... C'est le fonctionnement du cerveau qui détermine le niveau de conscience, et c'est le niveau de conscience qui définit l'être humain. L'arrêt du fonctionnement cérébral décrète la mort de l'individu, même en cas de poursuite du fonctionnement biologique.

"- Il faut éviter de vouloir guérir à tout prix alors que la maladie est incurable dans l'état actuel de la médecine. Il faut éviter l'acharnement thérapeutique qui est une faute médicale liée à un entêtement intellectuel et qui a mené sur le plan politique à certaines exactions au nom de la raison d'Etat.

"- La douleur est inutile et néfaste, elle peut être vaincue dans la plupart des cas grâce à l'administration de drogues adéquates. Il ne faut pas avoir peur de recourir aux antalgiques majeurs, au premier rang desquels figurent la morphine et ses dérivés.

"Au niveau médical l'assistance aux mourants se cache sous les termes de "soins palliatifs"<sup>3</sup> : ils doivent être décidés lorsque la guérison est devenue impossible parce que la thérapeutique spécifique est devenue inefficace.

"Les soins palliatifs consistent à atténuer les symptômes d'une maladie sans agir sur sa cause. Ils permettent de lutter contre la douleur, contre l'inconfort, contre la peur.

"Des unités expérimentales de soins palliatifs ont été créées, en Grande-Bretagne d'abord, puis au Canada, aux Etats-Unis et en France. Ces unités doivent jouer le rôle d'unités pilotes ; elles ne doivent pas demeurer des unités modèles et rares.

"Chaque service hospitalier doit comprendre quelques chambres de soins palliatifs destinées à ce type de malades, que l'on doit éviter de concentrer dans des lieux spécialisés qui ressembleraient à des ghettos.

"La réalisation par la Commission d'une étude sur la situation des unités de soins palliatifs (ou soins supérieurs) dans le secteur hospitalier de l'ensemble de la Communauté pourrait servir de base à une action communautaire plus vaste. Elle déboucherait sur la mise en place d'une structure d'échanges d'expériences à laquelle pourrait participer l'ensemble du corps hospitalier.

3 Le terme de "soins palliatifs" dont la valeur et l'efficacité ont été reconnues très récemment, et qui recouvre un traitement symptomatique à l'exclusion de tout traitement à visée spécifique, semble une limitation de l'aide médicale apportée au malade. Il laisse dans l'ombre la possibilité d'une nouvelle thérapie, et serait avantageusement remplacé par le terme de "soins supérieurs", dénomination que la majorité de la commission n'a pas jugé nécessaire de retenir.

"En effet, il est indéniable que pour le bon exercice de la médecine, de ces soins palliatifs (ou supérieurs), il est nécessaire de former tout le personnel soignant de telle manière qu'il soit capable d'assumer :

- "- le traitement et la guérison des patients atteints d'affections aiguës guérissables ;
- "- le traitement et le maintien dans les meilleures conditions possibles de patients atteints d'affections chroniques ;
- "- les soins appropriés pour les patients inguérissables qui ne "répondent plus" à aucune thérapeutique spécifique.
- "- une attitude compréhensive et attentive auprès des patients à l'approche de leur disparition.

"La tâche d'assurer les soins palliatifs terminaux n'appartient pas qu'à l'institution médicale. Elle appartient aussi à la famille, à l'entourage, aux amis, à la Société en général.

"En Italie et en Grande-Bretagne, des associations de bénévoles (Vidas et Hospice movement) ont développé des structures d'aide aux grands malades : visites régulières à l'hôpital, lieux d'accueil pour les malades autorisés à quitter le milieu hospitalier... De telles initiatives doivent être encouragées et développées partout dans la Communauté.

"Alors qu'aujourd'hui la mort dans la solitude à l'hôpital est devenue malheureusement trop répandue, tout doit être fait pour privilégier l'hospitalisation à domicile, il est hautement souhaitable que les hôpitaux de la CEE se dotent de structures d'accueil permettant au grand malade d'être accompagné jusqu'à la fin de son existence par sa famille et par tous ceux qu'il aime.

"La dignité est ce qui définit une vie humaine. Et, lorsqu'à la fin d'une longue maladie contre laquelle il a lutté avec courage, le malade demande au médecin d'interrompre une existence qui a perdu pour lui toute dignité, et que le médecin décide, en toute conscience, de lui porter secours et d'adoucir ces derniers moments en lui permettant de s'endormir paisiblement et définitivement, cette aide médicale et humaine (parfois appelée euthanasie) est le respect de la vie.

"Le Parlement européen :

- "A. considérant que chaque être humain a le droit de vivre et de mourir dans la dignité,
- "B. considérant que les progrès de la médecine permettent de constater et de prévoir avec davantage de précision le début de l'agonie, notamment chez les malades atteints du cancer et du sida,
- "C. considérant que les hôpitaux traditionnels, qui, du fait de leur structure, de la formation du personnel soignant et de la motivation des médecins, ont pour objectif essentiel la guérison de leurs patients, accordent peu d'attention à l'assistance aux mourants,
- "D. considérant que soigner des malades en voie de guérison et des mourants dans un même hôpital constitue une contrainte médicale,

psychique et morale pour les médecins, le personnel infirmier, les patients et leurs proches,

"1. se félicite de la création d'hôpitaux spécialisés pour les patients en phase terminale (par exemples, les "hospices" au Royaume-Uni) ;

"2. demande l'élaboration d'un code particulier pour les patients en phase terminale, qui définisse les normes à respecter pour l'administration d'analgésiques et l'assistance psychologique et morale au patient et à ses proches ;

"3. invite la Commission à présenter des propositions en ce sens dans le cadre de la politique de la santé et à élaborer une charte du patient en phase terminale.

• **"Déclaration de la Commission des Episcopats de la Communauté Européenne (COMECE) au sujet de la Proposition de Résolution "sur l'assistance aux mourants" de la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs du Parlement Européen (juin 1991).**

"Plusieurs études ou déclarations émanant de hautes autorités morales, religieuses ou médicales ont été récemment publiées en suite du projet de résolution sur "l'assistance aux mourants", proposé par Monsieur le Professeur Léon Schwartzberg.

"La Commission des Episcopats de la Communauté Européenne (COMECE) exprime de son côté sa vive préoccupation face aux perspectives d'euthanasie active que propose ce texte.

"Alors qu'on ne peut qu'approuver l'encouragement pour l'amélioration et le développement des soins palliatifs au plan des programmes, des moyens, des structures et de la formation des personnels soignants pour l'accompagnement des mourants également par leurs familles et leurs amis, on ne peut que regretter l'amalgame, qui est introduit dans le texte, entre les soins palliatifs et l'euthanasie en tant que telle.

"Certains principes auxquels le texte se réfère, tel celui qui prétend définir la personne humaine et sa dignité en fonction de son degré de conscience, sont inacceptables.

"Par ailleurs, la distinction entre vie humaine digne d'être vécue et vie non digne d'être vécue pourrait, par la suite, être étendue dans son application aux malades mentaux, aux handicapés ou à certains marginaux, voire, un jour, dans certaines sociétés aux vies réputées "inutiles".

"Par ailleurs, il est bien connu que dans les moments de grande détresse et de grande douleur, la liberté du sujet n'est pas entière et sa décision est souvent ambivalente. Il est également reconnu qu'en bien des cas elle est plus ou moins fortement subordonnée à l'entourage.

"La Commission des Episcopats de la Communauté Européenne ne peut que désapprouver la proposition de résolution qui prétend légitimer des actes, qui mettent un terme à la vie lorsqu'on estime qu'elle n'est plus digne et humaine, des actes qui heurtent le principe de droit naturel : tu ne tueras point, qui depuis des millénaires sert de repère à l'humanité et qui a été proclamé à nouveau dans toutes les Conventions internationales des Droits de l'Homme. Ces droits fondent des devoirs sur lesquels repose toute la déontologie médicale. Si l'unité de cet ensemble venait à être brisée, graves seraient les risques encourus tant par les malades que par les membres des professions de la santé.

"Selon la conception chrétienne, la vie est un don de Dieu à respecter, à aider dans son développement et à soigner depuis son origine (conception) jusqu'à sa fin (mort). L'origine divine de la vie de l'homme, fait à l'image de Dieu, fonde la dignité inaliénable de l'homme indépendamment de son état du moment. Aucune autorité médicale, sociale, juridique ou politique ne peut y porter atteinte.

"Tout en comprenant les situations éprouvantes tant pour les grands malades que pour leurs proches, les Evêques de la COMECE demandent aux

Parlementaires européens et à tous ceux qui sont engagés à prendre une décision au sujet de la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, de mesurer les graves conséquences d'un texte, qui tout en affirmant le nécessaire développement des soins palliatifs, ouvre par ailleurs la porte à une légitimation de l'euthanasie comme un droit pour le malade et introduit, par voie de conséquence, chez les médecins un certain devoir par rapport à ce droit.

"L'assistance aux mourants appelle non seulement l'indispensable soulagement de la souffrance, mais aussi ce respect de la dignité humaine que procure une présence constante et aimante au malade. Notre société serait-elle pauvre en humanité au point de ne pouvoir offrir à certains mourants que l'euthanasie alors que le développement organisé des soins palliatifs constitue une des voies les plus authentiques pour la reconnaissance effective de la dignité du mourant ?

• **Résolution de la Conférence Internationale des Ordres du 10 juin 1991.**

"La Conférence Internationale des Ordres et des Organismes d'Attributions Similaires réuni à Paris le 10 juin 1991 a pris connaissance et s'émeut de la proposition de Résolution déposée devant le Parlement Européen, admettant le principe de l'euthanasie notamment dans son article 8 qui prévoit que dans certaines conditions un médecin peut mettre "un terme à l'existence" d'un malade.

"La Conférence Internationale des Ordres rappelle :

- "- la déclaration adoptée à l'unanimité à Berlin les 20 et 21 novembre 1987 par le Comité Permanent des Médecins de la CEE sur le même sujet.
- "- les termes de l'article 12 des principes d'éthique médicale européenne, adoptés à l'unanimité le 6 janvier 1987.

"La médecine implique en toutes circonstances le respect constant de la vie, de l'autonomie morale et du libre choix du patient. Cependant le médecin peut, en cas d'affection incurable et terminale, se limiter à soulager les souffrances physiques et morales du patient en lui donnant les traitements appropriés et en maintenant autant que possible la qualité d'une vie qui s'achève. Il est impératif d'assister le mourant jusqu'à la fin et d'agir de façon à lui permettre de conserver sa dignité."

"Elle souligne :

- "- que l'accès aux soins palliatifs de qualité constitue un droit des malades et un devoir des soignants : ces soins palliatifs doivent être enseignés et développés ;
- "- que tout acte visant à provoquer délibérément la mort d'un patient est contraire à l'éthique médicale.

• **Communiqué du Conseil de l'Ordre des Médecins du 4 juin 1991.**

"Accompagnement des mourants.

""Le Conseil de l'Ordre des Médecins s'émue d'une récente proposition de résolution déposée devant le Parlement Européen. Celle-ci admet le principe de l'euthanasie notamment dans son article 8 qui prévoit que dans certaines conditions un médecin peut mettre "un terme à l'existence" d'un malade.

"Le Conseil de l'Ordre des Médecins rappelle les termes de l'article 20 du Code de Déontologie médicale français :

"Le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade. Il n'a pas le droit d'en provoquer délibérément la mort".

"Le Conseil de l'Ordre condamne l'obstination thérapeutique injustifiée. Il souligne qu'une thérapeutique de l'agonie bien conduite, prenant en compte la souffrance du malade dans ses composantes physique, psychologique, familiale et spirituelle peut aujourd'hui pallier le caractère pénible, douloureux, angoissant de certaines fins de vie.

"L'accès aux soins palliatifs de qualité constitue un droit des malades et un devoir des soignants : ils doivent être développés et enseignés.

• **Le point de vue des Protestants (Ces "éléments de réflexion" constituent une proposition de synthèse adoptée par la Commission d'Ethique de la Fédération protestante de France).**

"La résolution sur "l'assistance aux mourants" proposée au Parlement européen a eu le mérite de soulever une question importante. Mais elle l'a posée dans des termes qui risquent de réduire le débat à une opposition simpliste entre approbation de l'euthanasie comme acte stoïque, ou réprobation de l'euthanasie comme meurtre camouflé. Sur une telle opposition, bien caractéristique d'un vieux clivage des mentalités françaises entre stoïcisme et catholicisme, aucune résolution de style juridique ne saurait être construite hâtivement, il serait regrettable de clore un débat à peine commencé.

"Trop longtemps la mort a été refoulée dans les marges de nos vies et de nos sociétés. On peut donc se réjouir de ce que la mort ne soit plus considérée comme l'échec d'une technique médicale, mais que l'on puisse en parler comme d'une limite toute simple aux pouvoirs de la médecine. Ces pouvoirs existent, mais la mort n'est pas une maladie : les soins ici ne viseront pas à guérir, mais à pallier la vie qui défaille, à alléger les souffrances.

"Des unités de soins palliatifs se développent un peu partout et font ce travail admirable de réinsérer le mourant dans le simple tissu de paroles et de gestes qui fait la vie humaine : encore un peu trop en marge des autres services et sans avoir encore assez les moyens de développer ces soins à domicile (mais que faire quand ni les hôpitaux ni les familles n'y sont prêts ?), ces centres reçoivent des malades que l'on a renoncé à guérir. Avec les progrès de la neurochimie, et des neurosciences en général, la souffrance persistante devient l'exception (2 % environ).

"C'est là un usage des produits neurologiques que l'on ne saurait condamner, contrairement à ceux qui risquent de se développer dans une société déjà habituée à l'automédication, et où la double quête de la performance et de l'absence de gêne ne connaît plus de borne. Ici il ne s'agit pas de satisfaire un fantasme : toute souffrance qui peut être évitée doit l'être. Cela ne veut pas



dire que nous puissions espérer un jour "nier" la souffrance, mais que nous devons tout faire pour la combattre.

"Il y a donc le petit nombre de souffrances que l'on ne peut soulager, et qui ne sont pas toutes des souffrances physiques. C'est ici que le problème de l'"euthanasie" se greffe sur celui de l'assistance aux mourants : là où les soins palliatifs sont mis en échec. Là aussi où leur succès n'a pu mettre fin à l'irréductible douleur de l'angoisse. Encore faut-il qu'ils aient été tentés, et l'on sait que dans ces cas-là les demandes d'euthanasie sont plus rares. Elles existent néanmoins, et leur seule dénégation serait immorale.

"L'euthanasie et la vie "digne".

"La proposition de résolution soumise au Parlement Européen présentait la demande d'euthanasie comme formulée par un malade, lorsqu'il a perdu le sentiment que sa vie est "digne" d'être vécue. Il n'est pas inutile toutefois de remarquer que toutes les souffrances morales ne sont pas concentrées sur le souci de "dignité" et que c'est souvent plutôt d'amour que les mourants ont soif. Restent ces situations où la personne ne sent pas sa vie comme "digne" d'être vécue. Cette question est une vraie question, qui de près ou de loin rejaillit sur l'entière condition humaine.

"Mais de quelle "dignité" s'agit-il ? Aujourd'hui, on place trop cette dignité dans une image de l'Homme, qui est celle de l'individu moderne, assuré de sa forme physique et de sa formation professionnelle, de sa conscience, sujet maître de ses objets de mesure du monde. Jamais morale ne fut plus impérieuse et plus normative que celle-là !

"Par exemple il n'est pas possible de dire que c'est le niveau de conscience qui définit l'être humain. Comme si l'image de la dignité était toujours la même, à tous les âges, pour tous les types de maladies ou simplement d'existences ! Là où cette image de la dignité se met à trembler, on découvre ces dignités qui ne tiennent ni à une "conscience" ni à une "forme", mais qui attestent que tout "corps" peut aussi être sujet, et que nous n'en savons rien.

"Pour nous la dignité est d'être à l'image de Dieu. C'est pourquoi cette dignité n'est à la libre disposition de personne, et nul ne peut en administrer le critère (pas même les Eglises) ! Ainsi, aucune loi ni aucune instance morale ne peut prétendre supprimer la responsabilité éthique du patient, des médecins, et de l'entourage ; que ce soit en légalisant la pratique de l'euthanasie ou en l'interprétant systématiquement comme un meurtre. Dans les deux cas, d'ailleurs, de graves dérives seraient possibles.

"Le refus d'une maîtrise de la mort.

"Ce que les protestants s'accordent probablement à trouver inquiétant, dans l'euthanasie, c'est la prétention à disposer totalement de soi, à être encore le sujet actif de sa vie jusque dans la mort, et de faire de celle-ci un acte, une décision (et non quelque chose que l'on subit ou que l'on reçoit).

"Cette euthanasie, derrière les apparences, correspond exactement à l'acharnement thérapeutique auquel elle s'oppose : c'est le même activisme par lequel les humains refusent leurs limites, et veulent rester les maîtres.

"L'écoute d'une détresse interminable.

"Certains protestants, néanmoins, pensent qu'une demande doit être entendue, qui n'est pas la décision d'en finir, mais la supplication par laquelle le mourant demande que son temps ne soit plus rongé par le caractère interminable de sa douleur ou de sa déchéance. Or, la loi, non plus que la morale ni aucune thérapeutique, ne peut rien sur un désespéré ; le vouloir-vivre ne se commande pas. Il ne nous appartient pas d'en juger.

"Il nous appartient d'autant moins d'en juger que par là le mourant ne juge rien, ne décide rien : il demande simplement la mort. Elle n'est pas pour lui un acte, mais le consentement à autre chose que soi, l'acceptation d'aimer soi-même comme un prochain.

"Pluralité éthique et commune législation.

"On le voit, de même que la "dignité" est une notion équivoque et qu'il faut utiliser avec prudence et sollicitude, la notion d'"euthanasie", même si elle reste en elle-même fondamentalement ambiguë, recouvre des situations et des demandes très diverses. Entre la critique de toute prétention à justifier de l'euthanasie et la compréhension d'une demande du mourant qui ne peut être jugée, les protestants peuvent diverger. Et ils ont quelques raisons de le faire, car on ne voit pas comment trancher aisément ce débat qui est un vrai débat. C'est pourquoi il ne faut pas légiférer trop vite sur ces questions-là.

"A l'échelle européenne, en outre, on a parfois le sentiment que les contradictions qui nous scandalisent tiennent davantage à des questions de langage et de culture qu'à des questions de fond. C'est pourquoi nous souhaitons un certain souci de la diversité des traditions éthiques vivantes en Europe, avant que les groupes de pression correspondant aux sociétés et aux cultures dominantes n'aient trop marqué de leur empreinte la législation commune. Nous devons garder le sens de l'écart entre l'éthique et le droit.

"Nous retenons que :

"1. Les soins palliatifs doivent être développés et encouragés.

"2. A l'occasion des souffrances irréductibles par ces soins palliatifs le débat sur la "vie digne" doit être l'occasion de remettre en cause l'"image de l'humain" que nos sociétés ont développée.

"3. Les protestants s'accordent généralement à penser qu'une certaine euthanasie est la réplique exacte de l'acharnement thérapeutique, la prétention humaine à rester les "maîtres".

"4. Certains toutefois pensent qu'une demande du mourant d'être délivré d'un vain combat doit être écoutée et non jugée.

"5. Qu'elle soit laxiste ou restrictive, aucune loi ni instance morale ne saurait supprimer la responsabilité éthique du patient, des médecins, ni de l'entourage ; en aucun cas il ne faut légiférer hâtivement et le droit européen ne se construira que s'il est porté par un vigoureux débat public.

"Nous appelons les Eglises à réfléchir en commun à ces questions et à être les témoins de ce que le débat est vital pour toute communauté.

• Le point de vue catholique :

"Nous avons tracé les grandes lignes de ce qui nous apparaît comme la voie du respect de la personne humaine parvenue au terme de sa vie, et des exigences qu'elle comporte. Nous constatons qu'une autre voie est aujourd'hui proposée, avec une insistance grandissante : donner la mort à ceux qui estiment trop souffrir de douleur physique ou de souffrance morale due à une détérioration corporelle ou mentale. Cette proposition est faite au moment où, inversement, dans les sociétés occidentales, se renforce la conscience de la gravité de toute mise à mort. Cette dernière intuition, de plus en plus répandue, est pour nous une conviction, appuyée sur toute la tradition chrétienne : l'homme n'a pas à provoquer délibérément la mort de son semblable ; cela dépasse son pouvoir (24). "Tu ne tueras pas" (Ex 20, 13) demeure une exigence morale inéluctable, et, pour le croyant, un commandement de Dieu. L'acceptation, plus même, la légitimation de l'euthanasie (25), ne seraient pas un progrès, mais une grave régression pour notre société.

"Il n'y a guère à ajouter à cela. Nous ferons cependant quelques remarques.

"Admettre qu'on puisse donner la mort directement, même si le patient le demandait, détruirait la confiance indispensable aux relations humaines, celles du malade avec sa famille, celles du malade et de sa famille avec l'équipe soignante". (26). Déléguer ce rôle au corps médical lui donnerait, dans la société, un pouvoir exorbitant du droit commun. La "mort douce" octroyée à quelques-uns pourrait devenir source d'une angoisse irrésistible pour beaucoup de malades.

"On tente parfois de légitimer l'euthanasie par la demande de celui qui souffre. Certes doit être écoutée la personne qui s'exprime ainsi. Il est capital de mieux percevoir la souffrance, son désespoir, son sentiment d'avoir perdu toute valeur, pour mieux la soulager, pour lui témoigner l'attachement qu'on a pour elle, pour la rattacher ainsi au monde des vivants. Beaucoup le soulignent : la plupart des demandes d'euthanasie sont des interrogations sur l'estime portée par autrui, et des requêtes d'amour (27). Notre société répondra-t-elle par un geste de mort ?

"La mort provoquée ne représenterait-elle pas cependant dans certains cas un acte de pitié ? Nous avons été témoins de l'épreuve et des interrogations angoissées de familles et de soignants, et nous savons qu'elles peuvent susciter l'idée et le désir d'abrèger à tout prix la souffrance d'un mourant. De telles situations sont largement exploitées pour alimenter les campagnes d'opinion. La pitié est un sentiment humain très profond qui témoigne de l'attention et de la sensibilité à la souffrance d'autrui ; mais elle peut prendre différentes formes. La pitié, telle qu'elle est aujourd'hui comprise par certains, se laisse envahir par le mal d'autrui, au point de ne plus voir que lui. La vraie pitié, celle qui mérite le nom de compassion (28), est espoir de communion avec la personne éprouvée, au risque de la souffrance due à une telle proximité. Certains se laissent ébranler par les changements survenus chez autrui, qui portent atteinte à son image et le défigurent. L'homme compatissant cherche, quelles que soient les apparences, la grandeur de celui ou celle qui a été et qui reste un frère ou une sœur en humanité, un fils ou une fille de Dieu. Certains, mus par une forme de pitié, en viennent à dire que l'existence d'autrui n'est plus humaine, comparable à la nôtre. L'homme

compatisant parvient à reconnaître l'humanité même sous des formes qu'il ne souhaite pas pour lui-même. La pitié, si elle désespère de la valeur d'autrui et de sa vie, se renie elle-même et peut devenir homicide. La pitié qui est vraiment compassion cherche humblement à aimer.

"Des professionnels de la santé, de proches parents même, en viennent parfois aujourd'hui à mettre un terme à la vie de telle personne qu'ils soignaient jusqu'alors. Pour la plupart ils disent avoir agi "en conscience". Ce n'est pas nous placer au-dessus d'eux que de faire les remarques suivantes : Se réclamer de sa propre conscience implique de reconnaître sa responsabilité, d'être prêt à répondre de ses intentions et de ses actes : devant soi-même, devant les hommes, selon les lois de son pays, en dernier ressort devant Dieu (29); D'autre part, spécialement dans des décisions aussi graves, chacun est tenu de s'interroger avec honnêteté et lucidité : Peut-il affirmer que sa conscience n'est pas émoussée ? A-t-il suffisamment réfléchi, pris conseil et essayé de se libérer de ce qui pourrait fausser son jugement ? L'homme est bien responsable devant sa conscience ; il est aussi responsable de sa conscience (30).

"Nous sommes fermement persuadés que la loi ne doit pas accepter, encore moins légitimer l'euthanasie. D'autres autorités morales portent le même jugement. Nous renvoyons à leurs déclarations (31). A ceux qui ont une responsabilité dans l'élaboration de la législation, nous ferons remarquer que s'ils désiraient faire place à quelques situations exceptionnelles vis-à-vis desquelles ils jugeraient que la loi doit faire silence, ils n'éviteraient pas des dérives allant beaucoup plus loin que ce qu'ils prévoyaient (32). Plus fondamentalement nous pensons que personne ne peut s'adjuger le droit de disposer de la vie d'un autre homme, ni octroyer ce droit sous peine de ruiner le fondement de l'ordre juridique (33). Le respect de l'homme proche de sa mort, même et surtout s'il désespère de lui-même et ne reconnaît plus de valeur à sa vie, passe par d'autres voies.

"Un chemin de fraternité.

"Nous avons conscience qu'immense est la tâche à réaliser ; cela représente pour notre société un véritable défi.

"Les membres des professions de santé sont en première ligne. Nous nous permettons de les inviter instamment à la poursuite et à l'approfondissement de leur réflexion éthique. Lourde est la charge qu'ils ont à porter. Cela doit être reconnu par ceux qui ont des responsabilités dans le domaine de la Santé publique, avec toutes les conséquences qui en découlent, spécialement en ce qui concerne la formation, la détermination des effectifs et la nécessaire transformation des institutions sanitaires.

"Notre société a eu tendance à occulter la mort et à marginaliser les vieillards, les grands malades et les mourants. Mettre fin à cette exclusion exige que chacun, se situant dans la vérité de sa condition d'être humain, fasse une place dans sa vie à la perspective de sa propre mort.

"Les chrétiens ont une responsabilité particulière. Ils adhèrent, par la foi, au Christ qui a vaincu la mort et ouvert à l'humanité le passage vers une vie nouvelle, transfigurée (34). Qu'ils soient, dans le monde, des témoins de leur espérance. De tout temps les familles chrétiennes ont veillé à entourer de leur présence fût-elle muette et désarmée, leurs proches parents au moment de leur départ ; cette tradition, plus que jamais, doit être maintenue, si

nécessaire redécouverte. Nous adressons tous nos encouragements, et confirmons la mission qui leur a été confiée, aux membres d'équipes d'aumônerie catholique de malades, aux prêtres, aux religieuses. S'adonnant avec coeur à l'accompagnement des malades et de leurs familles, à la pastorale des derniers moments de la vie, ils portent un témoignage de foi et d'humanité qui est devenu aujourd'hui d'un très grand prix (35).

"La présence attentive auprès de celui qui s'en va est souvent, nous en sommes bien conscients, une expérience éprouvante. Ceux qui ont su dépasser leurs peurs et se rendre ainsi disponibles reconnaissent cependant qu'ils ont reçu plus qu'ils n'ont donné. De toute façon cette présence est une des formes les plus hautes de la fraternité humaine. A ceux qui ont su témoigner d'une véritable compassion envers ceux qui étaient en train de quitter tout ce qu'ils avaient et ceux qu'ils aimaient, nous pouvons, en témoins de l'Evangile, redire la parole même du Christ : "En vérité, je vous le déclare, chaque fois que vous l'avez fait à un de ces plus petits, qui sont mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait" (Mt 25, 40).

"Respecter l'homme proche de la Mort.

"in : Les grands textes de la documentation catholique, n° 78.

● **Avis du C.C.N.E. - 24 juin 1991 concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs.**

"La proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs, admet le recours à l'euthanasie dans les hôpitaux et les centres de soins palliatifs.

"Cette proposition appelle de la part du Comité Consultatif National d'Ethique les observations suivantes :

"1. Les soins palliatifs, tant par le progrès accomplis dans le soulagement des douleurs physiques que par l'accompagnement attentif des malades et de leurs familles rendent très rares les demandes d'euthanasie. Une généralisation de la formation des médecins et des équipes soignantes fondées sur les études dont les soins palliatifs continuent d'être l'objet permettra d'en réduire encore le nombre.

"2. La légalisation de l'euthanasie, même pour des cas exceptionnels, serait source d'interprétations abusives et incontrôlables : la mort serait décidée, à la demande du patient - une demande certes respectable mais dont l'ambivalence est profonde.

"Parfois aussi interviendraient des considérations économiques, hospitalières, familiales ou idéologiques sans rapport avec sa détresse.

"3. Depuis les origines, la vocation du médecin est de prévenir, de soigner et de soulager les souffrances. Inclure par des dispositions légales l'euthanasie dans sa mission en trahirait la finalité et jetterait sur les équipes soignantes un soupçon qui serait à son tour pour tous les malades et leurs familles une cause d'angoisse.

"4. Cette disposition nouvelle manifesterait une prise de pouvoir exorbitante sur la vie d'une personne ; elle implique en outre une définition de l'homme nécessairement restrictive. La Commission du Parlement européen ne mesure en effet la dignité de l'homme qu'à son degré d'autonomie et de conscience. Or la dignité de l'homme tient à son humanité même. Les dommages physiques et psychiques infligés par la maladie ne sauraient porter atteinte à cette qualité inaliénable.

"Le Comité Consultatif National d'Éthique, qui a rappelé à maintes reprises le principe fondamental du respect de la dignité humaine, entend le proclamer à nouveau, tandis que se déploie une réflexion sur les conditions de la fin de la vie.

"5. En vertu de ce principe, il considère que :

"- L'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir, doit laisser place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir du médecin.

"- La recherche visant à améliorer et à étendre la pratique des soins palliatifs doit être développée.

"- La famille et les proches doivent être associés à cet accompagnement.

"En conséquence, le Comité Consultatif National d'Éthique désapprouve qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade.

## VIII - POSITIONS DIVERSES

### 8.1. Eglise catholique

#### • Discours de S.S. Jean-Paul II au Conseil de l'Europe (8 octobre 1988)

"Un des aspects les plus impressionnants du développement scientifique concerne les disciplines biologiques et médicales. Souvent, dans vos instances, vous avez à connaître des interrogations que suscitent les possibilités nouvelles d'intervenir aux divers stades de la vie, en dépassant les limites des thérapeutiques habituellement pratiquées. Les processus génétiques peuvent être favorisés, mais aussi altérés. Des processus biogénétiques en viennent à briser la filiation naturelle. Le diagnostic d'une pathologie prénatale conduit trop facilement à l'avortement, alors que son but légitime est d'ordre thérapeutique. L'expérimentation pratiquée sur des embryons humains ouvre la voie à des manipulations abusives. Il arrive aussi que de graves interventions soient acceptées du seul fait que les progrès scientifiques les rendent réalisables.

"Votre Assemblée est fréquemment amenée à réfléchir à ces questions qui sont de nature fondamentalement éthique. Il est nécessaire que le respect de la dignité humaine ne soit jamais perdu de vue, depuis le moment même de la conception jusqu'aux stades ultimes de la maladie ou aux états les plus graves d'obscurcissement des facultés mentales. Vous comprendrez que je redise ici la conviction de l'Eglise : l'être humain garde à jamais sa valeur comme personne, car la vie est un don de Dieu. Les plus faibles ont le droit à la protection, aux soins, à l'affection de la part de leurs proches et de la part de la société solidaire. L'insistance de l'Eglise pour sauvegarder toute vie dès sa conception ne s'inspire de rien d'autre que d'une exigence éthique qui résulte de ce qu'est l'homme même et qui ne saurait être étrangère à aucune conscience libre et éclairée. L'Eglise connaît la gravité des dilemmes qui se présentent à de nombreux couples ainsi qu'aux médecins ou aux divers conseillers de santé ; elle n'ignore pas leurs souffrances et leurs doutes ; elle voudrait demander que l'on n'en vienne pas à déformer les consciences et que la fraternité authentiquement humaine ne fasse jamais défaut. Elle accueille favorablement les progrès accomplis pour protéger la vie de l'enfant à naître, pour préserver l'intégrité de son patrimoine génétique naturel, pour développer des thérapies efficaces. En plaçant des bornes d'ordre éthique à l'action de l'homme sur l'homme, votre institution accomplira son rôle de conscience critique au service de la communauté.

• Instruction "Donum Vitae" de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi du 22 février 1987

# Le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation

## Réponses à quelques questions d'actualité

*Instruction de la Congrégation pour la Doctrine de la foi (\*)*

### Préliminaires

*La Congrégation pour la Doctrine de la foi a été interrogée par des Conférences épiscopales, des évêques, des théologiens, des médecins et hommes de science, sur la conformité avec les principes de la morale catholique des techniques biomédicales permettant d'intervenir dans la phase initiale de la vie de l'être humain et dans les processus mêmes de la procréation. La présente instruction, fruit d'une vaste consultation, et en particulier d'une attentive évaluation des déclarations de divers évêques, n'entend pas rappeler tout l'enseignement de l'Église sur la dignité de la vie humaine naissante et de la procréation, mais offrir — à la lumière des précédents enseignements du Magistère — des réponses spécifiques aux principales questions soulevées à ce propos. L'exposition est ordonnée de la manière suivante : une introduction rappellera les principes fondamentaux, de caractère anthropologique et moral, nécessaires pour une*

*évaluation adéquate des problèmes et pour l'élaboration des réponses à ces demandes ; la première partie aura pour objet le respect de l'être humain à partir du premier moment de son existence ; la seconde partie affrontera les questions morales posées par les interventions de la technique sur la procréation humaine ; dans la troisième partie seront présentées quelques orientations sur les rapports entre loi morale et loi civile à propos du respect dû aux embryons et fœtus humains (\*) en relation avec la légitimité des techniques de procréation artificielle.*

### Introduction

1. La recherche biomédicale et l'enseignement de l'Église  
*Le don de la vie que Dieu, Créateur et Père, a confié à l'homme, impose à celui-ci de prendre conscience de sa valeur inestimable et d'en assumer la responsabilité. Ce principe fondamental doit être placé au centre de la réflexion, pour éclairer et résoudre les problèmes moraux soulevés par les interventions artificielles sur la vie naissante et sur les processus de la procréation.*

Grâce au progrès des sciences biologiques et médicales, l'homme peut disposer de ressources thérapeutiques toujours plus efficaces ; mais il peut aussi acquérir des pouvoirs nouveaux, aux conséquences imprévisibles, sur la vie humaine dans son commencement même et à ses premiers stades. Divers procédés permettent maintenant d'agir non seulement pour assister, mais aussi pour dominer les processus de la procréation. Ces techniques peuvent permettre à l'homme de « prendre en main son propre destin », mais elles l'exposent aussi « à la tentation d'outrepasser les limites d'une raisonnable domination de la nature (1) ». Si elles peuvent constituer un progrès au service de l'homme, elles comportent aussi des risques graves. Aussi beaucoup lancent-ils un urgent appel pour que soient sauvegardés, dans les interventions sur la procréation, les valeurs et les droits de la personne humaine. Les demandes d'éclaircissements et d'orientations ne proviennent pas seulement des fidèles, mais aussi de ceux qui de toute façon reconnaissent à l'Église, « experte en humanité (2) », une mission au service de la « civilisation de l'amour (3) » et de la vie.

(\*) Texte français distribué par la Polyglotte vaticane. Dans les notes qui suivent, les références à la DC sont de notre rédaction.

(1) Les termes de « zygote », « pré-embryon », « embryon » et « fœtus » peuvent indiquer, dans le vocabulaire de la biologie, des stades successifs du développement d'un être humain. La présente instruction use librement de ces termes, en leur attribuant une identité importance éthique, pour désigner le fruit — viable ou non — de la génération humaine, depuis le premier moment de son existence jusqu'à sa naissance. La raison de cette utilisation ressort du texte même (cf. I, 1).

(2) Jean-Paul II, Discours aux participants au 81<sup>e</sup> Congrès de la Société italienne de médecine interne et au 82<sup>e</sup> Congrès de chirurgie générale, 27 octobre 1980, AAS 72 (1980), p. 1126 (DC 1980, n° 1796, p. 1037).

(3) Paul VI, Discours à l'Assemblée générale des Nations Unies, 4 octobre 1965, I : AAS 57 (1965), p. 878 (DC 1965, n° 1457, col. 1732) ; Enc. *Populorum progressio*, 13 : AAS 59 (1967), p. 263.

(4) Paul VI, Homélie durant la messe de clôture de l'Année sainte, 25 décembre 1975 : AAS 68 (1976), p. 145 (cf. DC 1976, n° 1691, p. 101) ; Jean-Paul II, Enc. *Dives in misericordia*, 30 : AAS 72 (1980), n. 1224.



Le Magistère de l'Église n'intervient pas au nom d'une compétence particulière dans le domaine des sciences expérimentales; mais, après avoir pris connaissance des données de la recherche et de la technique, il entend proposer, en vertu de sa mission évangélique et de son devoir apostolique, la doctrine morale qui correspond à la dignité de la personne et à sa vocation intégrale, en exposant les critères de jugement moral sur les applications de la recherche scientifique et de la technique, en particulier pour tout ce qui concerne la vie humaine et ses commencements. Ces critères sont le respect, la défense et la promotion de l'homme, son « droit primaire et fondamental » à la vie (4), sa dignité de personne dotée d'une âme spirituelle, de responsabilité morale (5), et appelée à la communion bienheureuse avec Dieu.

L'intervention de l'Église, même en ce domaine, s'inspire de l'amour qu'elle doit à l'homme, en l'aidant à reconnaître et à respecter ses droits et ses devoirs. Cet amour s'alimente aux sources de la charité du Christ : en contemplant le mystère du Verbe incarné, l'Église connaît aussi le « mystère de l'homme (6) »; en annonçant l'Évangile du salut, elle révèle à l'homme sa dignité et l'invite à découvrir pleinement sa vérité. L'Église rappelle ainsi la loi divine pour faire œuvre de vérité et de libération.

C'est en effet par bonté — pour indiquer le chemin de la vie — que Dieu donne aux hommes ses commandements et la grâce pour les observer; et c'est encore par bonté — pour les aider à persévérer dans la même voie — que Dieu offre toujours à chacun son pardon. Le Christ a compassion pour nos fragilités : Il est notre Créateur et notre Rédempteur. Que son Esprit ouvre les âmes au don de la paix de Dieu et à l'intelligence de ses préceptes!

## 2. La science et la technique au service de la personne humaine

Dieu a créé l'homme à son image et à sa ressemblance : « homme et femme, il les créa » (Gn 1, 27), leur confiant la tâche de « dominer la terre » (Gn 1, 28). La recherche scientifique de base comme la recherche appliquée constituent une expression significative de cette seigneurie de l'homme sur la création. La science et la technique, précieuses ressources de l'homme quand elles sont mises à son service et en promeuvent le développement intégral au bénéfice de tous, ne peuvent pas indiquer à elles seules le sens de l'existence et du progrès humain. Étant ordonnées à l'homme, dont elles tirent origine et accroissement, c'est dans la personne et ses valeurs morales qu'elles trouvent l'indication de leur finalité et la conscience de leurs limites.

Il serait donc illusoire de revendiquer la neutralité morale de la recherche scientifique et de ses applications; d'autre part, les critères d'orientation ne peuvent pas être déduits de la simple efficacité technique, de l'utilité qui peut en découler pour les uns au détriment des autres, ou pis encore, des idéologies dominantes. Aussi la science et la technique requièrent-elles, pour leur signification intrinsèque même, le respect inconditionné des critères fondamentaux de la moralité; c'est-à-dire qu'elles doivent être au service de la personne humaine, de ses droits inaliénables, de son bien véritable et intégral, conformément au projet et à la volonté de Dieu (7).

Le rapide développement des découvertes technologiques rend plus urgente cette exigence de respect des critères rappelés : la science sans conscience ne peut que conduire à la ruine de l'homme. « Notre époque, plus encore que les temps passés, a besoin de cette sagesse pour rendre plus humaines ses nouvelles découvertes. Il y a un péril effectif pour l'avenir du monde, à moins que ne surviennent des hommes plus sages (8) ».

## 3. Anthropologie et interventions dans le domaine biomédical

Quels critères moraux doit-on appliquer pour éclairer les problèmes posés aujourd'hui dans le cadre de la biomédecine? La réponse à cette demande suppose une juste conception de la nature de la personne humaine dans sa dimension corporelle.

En effet, c'est seulement dans la ligne de sa vraie nature que la personne humaine peut se réaliser comme une « totalité unifiée (9) »; or, cette nature est en même temps corporelle et spirituelle. En raison de son union substantielle avec une âme spirituelle, le corps humain ne peut pas être considéré seulement comme un ensemble de tissus, d'organes et de fonctions; il ne peut être évalué de la même manière que le corps des animaux, mais il est partie constitutive de la personne qui se manifeste et s'exprime à travers lui.

La loi morale naturelle exprime et prescrit les finalités, les droits et les devoirs qui se fondent sur la nature corporelle et spirituelle de la personne humaine. Aussi ne peut-elle pas être conçue comme normativité simplement biologique, mais elle doit être définie comme l'ordre rationnel selon lequel l'homme est appelé par le Créateur à diriger et à régler sa vie et ses actes, et, en particulier, à user et à disposer de son propre corps (10).

Une première conséquence peut être déduite de ces principes : une intervention sur le corps humain ne touche pas seulement les tissus, les organes et leurs fonctions, mais elle engage aussi à des niveaux divers la personne même; elle comporte donc une signification et une responsabilité morales, implicitement peut-être, mais réellement. Jean-Paul II rappelait avec force à l'Association médicale mondiale : « Chaque personne humaine, dans sa singularité absolument unique, n'est pas constituée seulement par son esprit, mais par son corps. Ainsi, dans le corps et par le corps, on touche la personne humaine dans sa réalité concrète. Respecter la dignité de l'homme revient par conséquent à sauvegarder

(4) Jean-Paul II, Discours aux participants à la 35<sup>e</sup> Assemblée générale de l'Association médicale mondiale, 29 octobre 1983 : AAS 76 (1984), p. 390 (DC 1983, n° 1863, p. 1067).

(5) Cf. Déclaration *Dignitatis humanae*, 2.

(6) Const. pastor. *Gaudium et spes*, 22; Jean-Paul II, Enc. *Redemptor hominis*, 8 : AAS 71 (1979), p. 270-272.

(7) Cf. Const. pastor. *Gaudium et spes*, 35.

(8) Const. pastor. *Gaudium et spes*, 15; cf. aussi Paul VI, Enc. *Populorum progressio*, 20 : AAS 59 (1967), p. 267; Enc. *Redemptor hominis*, 15 : AAS 71 (1979), p. 286-289; Exhort. apost. *Familiaris consortio*, 8 : AAS 74 (1982), p. 89 (DC 1982, n° 1821, p. 4).

(9) Jean-Paul II, Exhort. apost. *Familiaris consortio*, 11 : AAS 74 (1982), p. 92 (DC 1982, n° 1821, p. 4).

(10) Cf. Paul VI, Enc. *Humanae vitae*, 10 : AAS 60 (1968), p. 487-488.

cette identité de l'homme *corpore et anima unus*, comme le dit le Concile Vatican II (const. *Gaudium et spes*, n. 14, 1). C'est sur la base de cette vision anthropologique que l'on doit trouver des critères fondamentaux pour les décisions à prendre s'il s'agit d'interventions non strictement thérapeutiques, par exemple d'interventions visant à l'amélioration de la condition biologique humaine (11). »

Dans leurs applications, la biologie et la médecine concourent au bien intégral de la vie humaine lorsqu'elles viennent en aide à la personne, atteinte de maladie et d'infirmité, dans le respect de sa dignité de créature de Dieu. Nul biologiste ou médecin ne peut raisonnablement prétendre décider de l'origine et du destin des hommes au nom de sa compétence scientifique. Cette norme doit s'appliquer d'une façon particulière dans le domaine de la sexualité et de la procréation, où l'homme et la femme mettent en œuvre les valeurs fondamentales de l'amour et de la vie.

Dieu, qui est amour et vie, a inscrit dans l'homme et la femme la vocation à une participation spéciale à son mystère de communion personnelle et à son œuvre de Créateur et de Père (12). C'est pourquoi le mariage possède des biens spécifiques et des valeurs d'union et de procréation sans commune mesure avec celles qui existent dans les formes inférieures de la vie. Ces valeurs et significations d'ordre personnel déterminent du point de vue moral le sens et les limites des interventions artificielles sur la procréation et l'origine de la vie humaine. Ces interventions ne sont pas à rejeter parce qu'artificielles. Comme telles, elles témoignent des possibilités de l'art médical. Mais elles sont à évaluer moralement par référence à la dignité de la personne humaine, appelée à réaliser la vocation divine au don de l'amour et au don de la vie.

#### 4. Critères fondamentaux pour un jugement moral

Les valeurs fondamentales relatives aux techniques de procréation artificielle humaine sont au nombre de deux : la vie de l'être humain appelé à l'existence, et l'originalité de sa transmission dans le mariage. Le jugement moral sur les méthodes de procréation artificielle devra donc être formulé en référence à ces valeurs.

La vie physique, par laquelle commence l'aventure humaine dans le monde, n'épuise assurément pas en soi toute la valeur de la personne, et ne représente pas le bien suprême de l'homme qui est appelé à l'éternité. Toutefois, elle en constitue d'une certaine manière la valeur « fondamentale », précisément parce que c'est sur la vie physique que se fondent et se développent toutes les autres valeurs de la personne (13). L'inviolabilité du droit à la vie de l'être humain innocent « depuis le moment de la conception jusqu'à la mort (14) » est un signe et une exigence de l'inviolabilité même de la personne, à laquelle le Créateur a fait le don de la vie.

Par rapport à la transmission des autres formes de vie dans l'univers, la transmission de la vie humaine a une originalité propre, qui dérive de l'originalité même de la personne humaine. « La transmission de la vie humaine a été confiée par la nature à un acte personnel et conscient, et comme tel soumis aux très saintes lois de Dieu : ces lois inviolables et immuables doivent être reconnues et observées. C'est pourquoi on ne peut user de moyens et suivre des méthodes qui

peuvent être licites dans la transmission de la vie des plantes et des animaux (15). »

Les progrès de la technique ont aujourd'hui rendu possible une procréation sans rapport sexuel, grâce à la rencontre *in vitro* des cellules germinales précédemment prélevées sur l'homme et la femme. Mais ce qui est techniquement possible n'est pas pour autant moralement admissible. La réflexion rationnelle sur les valeurs fondamentales de la vie et de la procréation humaine est donc indispensable pour formuler l'évaluation morale à l'égard de ces interventions de la technique sur l'être humain dès les premiers stades de son développement.

#### 5. Enseignements du Magistère

Pour sa part, le Magistère de l'Église offre aussi en ce domaine à la raison humaine la lumière de la Révélation : la doctrine sur l'homme enseignée par le Magistère contient beaucoup d'éléments qui éclairent les problèmes ici étudiés.

Dès le moment de sa conception, la vie de tout être humain doit être absolument respectée, car l'homme est sur terre l'unique créature que Dieu a « voulu pour lui-même (16) » et l'âme spirituelle de tout homme est « immédiatement créée » par Dieu (17); tout son être porte l'image du Créateur. La vie humaine est sacrée parce que, dès son origine, elle comporte « l'action créatrice de Dieu (18) » et demeure pour toujours dans une relation spéciale avec le Créateur, son unique fin (19). Dieu seul est le Maître de la vie de son commencement à son terme : personne, en aucune circonstance, ne peut revendiquer pour soi le droit de détruire directement un être humain innocent (20).

La procréation humaine demande une collaboration responsable des époux avec l'amour fécond de Dieu (21); le don de la vie humaine doit se réaliser dans le mariage moyennant les

(11) Jean-Paul II, Discours aux participants à la 35<sup>e</sup> Assemblée générale de l'Association médicale mondiale, 29 octobre 1983 : AAS 76 (1984), p. 393 (DC 1983, n° 1863, p. 1068).

(12) Cf. Jean-Paul II, Exhort. apost. *Familiaris consortio*, 11 : AAS 74 (1982), p. 91-92 (DC 1982, n° 1821, p. 4); cf. aussi Const. pastor. *Gaudium et spes*, 50.

(13) Congrégation pour la Doctrine de la foi, Déclaration sur l'avortement provoqué, 9 : AAS 66 (1974), p. 736-737 (DC 1974, n° 1668, p. 1070).

(14) Jean-Paul II, Discours aux participants à la 35<sup>e</sup> Assemblée générale de l'Association médicale mondiale, 29 octobre 1983 : AAS 76 (1984), p. 390 (DC 1983, n° 1863, p. 1067).

(15) Jean XXIII, Enc. *Mater et Magistra*, III : AAS 53 (1961), p. 447.

(16) Const. pastor. *Gaudium et spes*, 24.

(17) Cf. Pie XII, Enc. *Humani generis* : AAS 42 (1950), p. 575; Paul VI, Solennelle profession de foi, 30 juin 1968 : AAS 60 (1968), p. 436 (DC 1968, n° 1521, col. 1251).

(18) Jean XXIII, Enc. *Mater et Magistra*, III : AAS 53 (1961), p. 447; cf. Jean-Paul II, Discours aux prêtres participant à un séminaire d'études sur « la procréation responsable », 17 septembre 1983 : *Insegnamenti di Giovanni Paolo II*, VI, 2 (1983), p. 563 (DC 1983, n° 1861, p. 970) : « A l'origine de toute personne humaine, il y a un acte créateur de Dieu ; aucun homme ne vient à l'existence par hasard, il est toujours le terme de l'amour créateur de Dieu. »

(19) Cf. Const. pastor. *Gaudium et spes*, 24.

(20) Cf. Pie XII, Discours à l'Union médico-biologique « Saint-Luc », 12 novembre 1944 : *Discorsi e radiomessaggi*, VI (1944-1945), p. 191-192 (DC 1947, n° 996, col. 967).

(21) Cf. Const. pastor. *Gaudium et spes*, 50.

actes spécifiques et exclusifs des époux, suivants les lois inscrites dans leurs personnes et dans leur union (22).

## I. — Le respect des embryons humains

Une réflexion attentive sur cet enseignement du Magistère et sur les données rationnelles ci-dessus rappelées permet de répondre aux multiples problèmes moraux posés par les interventions techniques sur l'être humain dans les phases initiales de sa vie, et sur les processus de sa conception.

### 1. Quel respect doit-on à l'embryon humain, compte tenu de sa nature et de son identité?

*L'être humain doit être respecté — comme une personne — dès le premier instant de son existence.*

La mise en œuvre des procédés de fécondation artificielle a rendu possible diverses interventions sur les embryons et les fœtus humains. Les buts poursuivis sont de genre divers : diagnostiques et thérapeutiques, scientifiques et commerciaux. De tout cela découlent de graves problèmes. Peut-on parler d'un droit à l'expérimentation sur les embryons humains en vue de la recherche scientifique? Quelles réglementations ou quelle législation élaborer en cette matière? La réponse à ces questions suppose une réflexion approfondie sur la nature et sur l'identité propre — on parle même de « statut » — de l'embryon humain.

Pour sa part, dans le Concile Vatican II, l'Église a proposé à nouveau à l'homme contemporain son enseignement constant et certain, selon lequel « la vie, une fois conçue, doit être protégée avec le plus grand soin; l'avortement, comme l'infanticide, sont des crimes abominables (23) ». Plus récemment, la *Charte des droits de la famille* publiée par le Saint-Siège le réaffirmait : « La vie humaine doit être respectée et protégée de manière absolue depuis le moment de la conception (24). »

Cette Congrégation connaît les discussions actuelles sur le commencement de la vie humaine, sur l'individualité de l'être humain et sur l'identité de la personne humaine. Elle rappelle les enseignements contenus dans sa *Déclaration sur l'avortement provoqué*. « Dès que l'ovule est fécondé, se trouve inaugurée une vie qui n'est ni celle du père ni celle de la mère, mais d'un nouvel être humain qui se développe par lui-même. Il ne sera jamais rendu humain s'il ne l'est pas dès lors. A cette évidence de toujours [...] la science génétique moderne apporte de précieuses confirmations. Elle a montré que, dès le premier instant, se trouve fixé le programme de ce que sera ce vivant : un homme, cet homme individuel avec ses notes caractéristiques déjà bien déterminées. Dès la fécondation, est commencée l'aventure d'une vie humaine dont chacune des grandes capacités demande du temps pour se mettre en place et se trouver prête à agir (25). » Cette doctrine demeure valable, et du reste confirmée, s'il en était besoin, par les récentes acquisitions de la biologie humaine, qui reconnaît que dans le zygote\* dérivant de la fécondation s'est déjà constituée l'identité biologique d'un nouvel individu humain.

Certes, aucune donnée expérimentale ne peut être de soi suffisante pour faire reconnaître une âme spirituelle; toutefois, les conclusions scientifiques sur l'embryon humain fournissent une indication précieuse pour discerner ration-

nellement une présence personnelle dès cette première apparition d'une vie humaine : comment un individu humain ne serait-il pas une personne humaine? Le Magistère ne s'est pas expressément engagé sur une affirmation de nature philosophique, mais il réaffirme d'une manière constante la condamnation morale de tout avortement provoqué. Cet enseignement n'est pas changé, et il demeure inchangeable (26).

C'est pourquoi le fruit de la génération humaine dès le premier instant de son existence, c'est-à-dire à partir de la constitution du zygote, exige le respect inconditionnel moralement dû à l'être humain dans sa totalité corporelle et spirituelle. L'être humain doit être respecté et traité comme une personne dès sa conception, et donc dès ce moment on doit lui reconnaître les droits de la personne, parmi lesquels en premier lieu le droit inviolable de tout être humain innocent à la vie.

Ce rappel doctrinal offre le critère fondamental pour la solution des divers problèmes posés par le développement des sciences biomédicales en ce domaine : puisqu'il doit être traité comme une personne, l'embryon devra aussi être défendu dans son intégrité, soigné et guéri, dans la mesure du possible, comme tout autre être humain dans le cadre de l'assistance médicale.

### 2. Le diagnostic prénatal est-il moralement licite?

*Si le diagnostic prénatal respecte la vie et l'intégrité de l'embryon et du fœtus humain, et s'il est orienté à sa sauvegarde ou à sa guérison individuelle, la réponse est affirmative.*

Le diagnostic prénatal peut en effet faire connaître les conditions de l'embryon et du fœtus quand il est encore dans le sein de sa mère; il permet ou laisse prévoir certaines interventions thérapeutiques, médicales ou chirurgicales, d'une manière plus précoce et plus efficace.

Ce diagnostic est licite si les méthodes utilisées, avec le consentement des parents convenablement informés, sauvegardent la vie et l'intégrité de l'embryon et de sa mère, sans leur faire courir de risques disproportionnés (27). Mais il est

(22) Cf. Const. pastor. *Gaudium et spes*, 51 : « Lorsqu'il s'agit de mettre en accord l'amour conjugal avec la transmission responsable de la vie, la moralité du comportement ne dépend pas de la seule sincérité de l'intention et de la seule appréciation des motifs; mais elle doit être déterminée selon des critères objectifs, tirés de la nature même de la personne et de ses actes, critères qui respectent, dans un contexte d'amour véritable, le sens intégral de la donation mutuelle et de la procréation humaine. »

(23) Const. pastor. *Gaudium et spes*, 51.

(24) Charte des droits de la famille, publiée par le Saint-Siège, art. 4 : *l'Osservatore Romano*, 25 novembre 1983 (DC 1983, n° 1864, p. 1155).

(25) Congrégation pour la Doctrine de la foi, *Déclaration sur l'avortement provoqué*, 12-13 : AAS 66 (1974), p. 738 (DC 1974, n° 1666, p. 1070-1071).

(\*) Le zygote est la cellule dérivant de la fusion des noyaux de deux gamètes.

(26) Cf. Paul VI, Discours aux participants au XXIII<sup>e</sup> Congrès national des juristes catholiques italiens, 9 décembre 1972 : AAS 64 (1972), p. 777 (DC 1973, n° 1623, p. 4).

(27) L'obligation d'éviter des risques disproportionnés indique un authentique respect des êtres humains et la rectitude des intentions thérapeutiques; elle implique que le médecin « devra avant tout

gravement en opposition avec la loi morale quand il prévoit, en fonction des résultats, l'éventualité de provoquer un avortement : un diagnostic attestant l'existence d'une malformation ou d'une maladie héréditaire ne doit pas être l'équivalent d'une sentence de mort. Aussi, la femme qui demanderait ce diagnostic avec l'intention bien arrêtée de procéder à l'avortement au cas où le résultat confirmerait l'existence d'une malformation ou d'une anomalie, commettrait-elle une action gravement illicite. De même agirait contrairement à la morale le conjoint, les parents ou toute autre personne, s'ils conseillaient ou imposaient le diagnostic à la femme enceinte dans la même intention d'en venir éventuellement à l'avortement. Ainsi également serait responsable d'une collaboration illicite le spécialiste qui, dans sa manière de poser le diagnostic et d'en communiquer les résultats, contribuerait volontairement à établir ou à favoriser le lien entre diagnostic prénatal et avortement.

On doit enfin condamner, comme une violation du droit à la vie de l'enfant à naître et comme une atteinte grave aux droits et devoirs prioritaires des époux, toute directive ou programme émanant des autorités civiles, sanitaires, ou d'organismes scientifiques, qui favoriserait en quelque manière la connexion entre diagnostic prénatal et avortement, ou qui inciterait les femmes enceintes à se soumettre à un diagnostic prénatal planifié dans le but d'éliminer les fœtus déjà atteints ou porteurs de malformations ou de maladies héréditaires.

### 3. Les interventions thérapeutiques sur l'embryon humain sont-elles licites ?

Comme pour toute intervention médicale sur des patients, on doit considérer comme licites les interventions sur l'embryon humain, à condition qu'elles respectent la vie et l'intégrité de l'embryon et qu'elles ne comportent pas pour lui de risques disproportionnés, mais qu'elles visent à sa guérison, à l'amélioration de ses conditions de santé, ou à sa survie individuelle.

Quel que soit le genre de thérapie médicale, chirurgicale ou d'un autre type, le consentement libre et informé des parents est requis, selon les règles déontologiques prévues dans le cas des enfants. S'agissant d'une vie embryonnaire ou de fœtus, l'application de ce principe moral peut demander des précautions délicates et particulières.

La légitimité et les critères de ces interventions ont été clairement exprimés par Jean-Paul II : « Une intervention strictement thérapeutique qui se fixe comme objectif la

évaluer attentivement les conséquences négatives éventuelles qu'une technique déterminée d'exploration pourrait avoir sur l'embryon, et (qu') il évitera de recourir à des procédés de diagnostic dont l'honnête finalité et innocuité substantielle ne présente pas de garanties suffisantes. Et si, comme il arrive souvent dans les choix humains, un certain risque doit être affronté, il se préoccupera de vérifier s'il est justifié par une urgence vraie du diagnostic et par l'importance des résultats qui seront obtenus en faveur de l'embryon lui-même ». (Jean-Paul II, Discours aux participants au Congrès du « Mouvement pour la vie », 3 décembre 1982 : *Insegnamenti di Giovanni Paolo II*, V, 3 (1982), p. 1512.) (DC 1984, n° 1846, p. 190.) On doit tenir compte de cette précision sur le « risque proportionné » dans les passages successifs de cette instruction, toutes les fois qu'y apparaît la même expression.

guérison de diverses maladies, comme celles dues à des déficiences chromosomiques, sera, en principe, considérée comme souhaitable, pourvu qu'elle tende à la vraie promotion du bien-être personnel de l'homme, sans porter atteinte à son intégrité ou détériorer ses conditions de vie. Une telle intervention se situe en effet dans la logique de la tradition morale chrétienne (28). »

### 4. Comment apprécier moralement la recherche et l'expérimentation (\*) sur les embryons et sur les fœtus humains ?

*La recherche médicale doit s'abstenir d'interventions sur les embryons vivants, à moins qu'il n'y ait certitude morale de ne causer de dommage ni à la vie ni à l'intégrité de l'enfant à naître et de sa mère, et à condition que les parents aient donné pour l'intervention sur l'embryon leur consentement libre et informé. Il s'ensuit que toute recherche, même limitée à une simple observation de l'embryon, deviendrait illicite dès lors que, à cause des méthodes utilisées ou des effets provoqués, elle impliquerait un risque pour l'intégrité physique ou la vie de l'embryon.*

En ce qui concerne l'expérimentation — présumée la distinction générale entre celle qui a une finalité non directement thérapeutique et celle qui est clairement thérapeutique pour le sujet lui-même —, il faut encore distinguer entre l'expérimentation effectuée sur des embryons encore vivants et l'expérimentation effectuée sur des embryons morts. *S'ils sont encore vivants, viables ou non, ils doivent être respectés comme toutes les personnes humaines; l'expérimentation non directement thérapeutique sur les embryons est illicite (29).*

Aucune finalité, même noble en soi comme la prévision d'une utilité pour la science, pour d'autres êtres humains ou pour la société, ne peut en quelque manière justifier l'expérimentation sur des embryons ou des fœtus humains vivants, viables ou non, dans le sein maternel ou en dehors de lui. Le consentement informé, normalement requis pour l'expérimentation clinique sur l'adulte, ne peut être concédé par les

(28) Jean-Paul II, Discours aux participants à la 35<sup>e</sup> Assemblée générale de l'Association médicale mondiale, 29 octobre 1983 : AAS 76 (1984), p. 392 (DC 1983, n° 1963, p. 1068).

(\*) Comme les termes « recherche » et « expérimentation » sont fréquemment utilisés d'une manière équivalente et ambiguë, il convient de préciser le sens qui leur est attribué dans le présent document :

1. Par *recherche*, on entend tout procédé inductif-déductif visant à promouvoir l'observation systématique d'un phénomène donné dans le champ humain, ou à vérifier une hypothèse découlant de précédentes observations.

2. Par *expérimentation*, on entend toute recherche dans laquelle l'être humain (aux divers stades de son existence : embryon, fœtus, enfant ou adulte) représente l'objet grâce auquel ou sur lequel on entend vérifier l'effet — à ce moment inconnu ou encore mal connu — d'un traitement donné (par exemple pharmaceutique, tératogène, chirurgical, etc.).

(29) Cf. Jean-Paul II, Discours aux participants à un Congrès de l'Académie pontificale des sciences, 23 octobre 1982 : AAS 76 (1983), p. 37 (DC 1982, n° 1840, p. 1028) : « Je condamne de la manière la plus explicite et la plus formelle les manipulations expérimentales faites sur l'embryon humain, car l'être humain, depuis sa conception jusqu'à sa mort, ne peut être exploité pour aucune raison. »

parents, qui ne peuvent disposer ni de l'intégrité physique ni de la vie de l'enfant à naître. D'autre part, l'expérimentation sur les embryons ou fœtus comporte toujours le risque - et même souvent la prévision certaine - d'un dommage pour leur intégrité physique ou de leur mort.

L'utilisation de l'embryon humain ou d'un fœtus comme objet ou instrument d'expérimentation représente un délit à l'égard de leur dignité d'êtres humains ayant droit au même respect que l'enfant déjà né et toute personne humaine. La *Charte des droits de la famille* publiée par le Saint-Siège déclare : « Le respect pour la dignité de l'être humain exclut toute espèce de manipulation expérimentale ou exploitation de l'embryon humain (30). » La pratique de maintenir en vie des embryons humains, *in vivo* ou *in vitro*, à des fins expérimentales ou commerciales est absolument contraire à la dignité humaine.

Dans le cas de l'expérimentation clairement thérapeutique, c'est-à-dire s'il s'agissait de thérapies expérimentales utilisées au bénéfice de l'embryon lui-même comme une tentative extrême pour lui sauver la vie, et faute d'autres thérapies valables, le recours à des remèdes ou à des procédés pas encore entièrement éprouvés peut être licite (31).

*Les cadavres d'embryons ou fœtus humains, volontairement avortés ou non, doivent être respectés comme les dépouilles des autres êtres humains.* En particulier, ils ne peuvent faire l'objet de mutilations ou autopsies si leur mort n'a pas été constatée, et sans le consentement des parents ou de la mère. De plus, il faut que soit sauvegardée l'exigence morale excluant toute complicité avec l'avortement volontaire, de même que tout danger de scandale. Dans le cas des fœtus morts, comme pour les cadavres de personnes adultes, toute pratique commerciale doit être considérée comme illicite et doit être interdite.

#### 5. Comment apprécier moralement l'usage, à des fins de recherche, des embryons obtenus par la fécondation « in vitro » ?

Les embryons humains obtenus *in vitro* sont des êtres humains et des sujets de droits. Leur dignité et leur droit à la vie doivent être respectés dès le premier moment de leur existence. Il est immoral de produire des embryons humains destinés à être exploités comme un « matériau biologique » disponible.

Dans la pratique habituelle de la fécondation *in vitro*, tous les embryons ne sont pas transférés dans le corps de la femme; certains sont détruits. Aussi, comme elle condamne l'avortement provoqué, l'Église interdit également d'attenter à la vie de ces êtres humains. Il faut dénoncer la particulière gravité de la destruction volontaire des embryons humains obtenus « in vitro » par fécondation artificielle ou « fission gémeulaire » à de seules fins de recherche. En agissant ainsi, le chercheur se substitue à Dieu et, même s'il n'en a pas conscience, se fait maître du destin d'autrui, puisqu'il choisit arbitrairement qui faire vivre et qui faire mourir, et qu'il supprime des êtres humains sans défense.

Les procédures d'observation ou d'expérimentation qui causent un dommage ou imposent des risques graves et disproportionnés aux embryons obtenus *in vitro* sont, pour les mêmes raisons, moralement illicites. Tout être humain est à

respecter pour lui-même; il ne peut être purement et simplement réduit à sa valeur d'usage au bénéfice d'autrui.

*Il n'est donc pas conforme à la moralité d'exposer délibérément à la mort des embryons humains obtenus in vitro.* Par le fait qu'ils ont été produits *in vitro*, ces embryons non transférés dans le corps de la mère, et qualifiés de « surnuméraires », demeurent exposés à un sort absurde, sans qu'il soit possible de leur donner des voies de survie certaines et licitement réalisables.

#### 6. Quel jugement porter sur les autres procédés de manipulation des embryons liés aux « techniques de reproduction humaine » ?

Les techniques de fécondation *in vitro* peuvent rendre possibles d'autres formes de manipulation biologique ou génétique des embryons humains telles que : les tentatives ou projets de fécondation entre gamètes humains et animaux, et de gestation d'embryons humains dans des utérus d'animaux; l'hypothèse ou le projet de construction d'utérus artificiels pour l'embryon humain. Ces procédés sont contraires à la dignité d'être humain qui appartient à l'embryon et, en même temps, ils lésent le droit de toute personne à être conçue et à naître dans le mariage et du mariage (32). Même les tentatives ou les hypothèses faites pour obtenir un être humain sans aucune connexion avec la sexualité, par « fission gémeulaire », clonage, parthénogénèse, sont à considérer comme contraires à la morale, car elles sont en opposition avec la dignité tant de la procréation humaine que de l'union conjugale.

La congélation des embryons, même si elle est réalisée pour garantir une conservation de l'embryon en vie (« cryoconservation »), constitue une offense au respect dû aux êtres humains, car elle les expose à de graves risques de mort ou d'atteinte à leur intégrité physique; elle les prive au moins temporairement de l'accueil et de la gestation maternelle, et les place dans une situation susceptible d'offenses et de manipulations ultérieures.

*Certaines tentatives d'intervention sur le patrimoine chromosomique ou génétique ne sont pas thérapeutiques, mais tendent à la production d'êtres humains sélectionnés selon le*

(30) Charte des droits de la famille, publiée par le Saint-Siège, art. 4/B : *l'Osservatore Romano*, 25 novembre 1983 (DC 1983, n° 1884, p. 1155).

(31) Cf. Jean-Paul II, Discours aux participants au Congrès du « Mouvement pour la vie », 3 décembre 1982 : *Insegnamenti di Giovanni Paolo II*, V, 3 (1982), p. 1511 (DC 1983, n° 1846, p. 190) : « Toute forme d'expérience sur le fœtus qui pourrait en altérer l'intégrité ou en aggraver les conditions, à moins qu'il ne s'agisse d'une tentative extrême de le sauver d'une mort certaine, est moralement inacceptable. » Congrégation pour la Doctrine de la foi, Déclaration sur l'euthanasie, 4 : AAS 72 (1980), p. 550 (DC 1980, n° 1790, p. 699) : « A défaut d'autres remèdes, il est licite de recourir, avec le consentement du malade, aux moyens fournis par la médecine la plus avancée, même s'ils sont encore au stade expérimental et ne sont pas exempts de quelques risques. »

(32) Nul ne peut revendiquer, avant d'exister, un droit subjectif à venir à l'existence; toutefois, il est légitime d'affirmer le droit de l'enfant à avoir une origine pleinement humaine grâce à une conception conforme à la nature personnelle de l'être humain. La vie est un don qui doit être accordé d'une manière digne aussi bien du sujet qui la reçoit que des sujets qui la transmettent. On devra également tenir compte de cette précision pour ce qui sera expliqué à propos de la procréation humaine artificielle.

sexe ou d'autres qualités préétablies. Ces manipulations sont contraires à la dignité personnelle de l'être humain, à son intégrité et à son identité. Elles ne peuvent donc en aucune manière être justifiées par d'éventuelles conséquences bénéfiques pour l'humanité future (33). Toute personne doit être respectée pour elle-même : en cela consiste la dignité et le droit de tout être humain depuis son origine.

## II. - Interventions sur la procréation humaine

Par « procréation artificielle » ou « fécondation artificielle », on entend ici les diverses procédures techniques destinées à obtenir une conception humaine d'une manière autre que par l'union sexuelle de l'homme et de la femme. L'Instruction traite de la fécondation d'un ovule en éprouvette (fécondation *in vitro*) et de l'insémination artificielle moyennant transfert, dans les organes génitaux de la femme, du sperme précédemment recueilli.

Un point préliminaire à l'appréciation morale de ces techniques est constitué par la considération des circonstances et des conséquences qu'elles comportent par rapport au respect dû à l'embryon humain. L'extension de la pratique de la fécondation *in vitro* à nécessité d'innombrables fécondations et destructions d'embryons humains. Aujourd'hui encore, elle présuppose habituellement une surovulation de la femme : plusieurs ovules sont prélevés, fécondés et cultivés ensuite *in vitro* pendant quelques jours. Habituellement, tous ne sont pas transférés dans les organes génitaux de la femme; certains embryons, appelés ordinairement « surnuméraires », sont détruits ou congelés. Parmi les embryons implantés, certains sont sacrifiés pour diverses raisons eugéniques, économiques ou psychologiques. Cette destruction volontaire d'êtres humains ou leur utilisation à diverses fins, au détriment de leur intégrité et de leur vie, est contraire à la doctrine déjà rappelée à propos de l'avortement provoqué.

Le rapport entre fécondation *in vitro* et élimination volontaire d'embryons humains se vérifie trop fréquemment. Ceci est significatif : avec ces procédés, aux finalités apparemment opposées, la vie et la mort sont soumises aux décisions de l'homme, qui en vient ainsi à se constituer donateur de vie et de mort sur commande. Cette dynamique de violence et de domination peut n'être pas perçue par ceux mêmes qui, en voulant l'utiliser, s'y soumettent. Les données de fait rappelées et la froide logique qui les relie doivent être prises en considération pour un jugement moral sur la FIVETE (fécondation *in vitro* et transfert de l'embryon) : la mentalité abortive qui l'a rendue possible conduit ainsi, qu'on le veuille ou non, à une domination de l'homme sur la vie et sur la mort de ses semblables, qui peut conduire à un eugénisme radical.

Des abus de ce genre ne dispensent cependant pas d'une réflexion éthique ultérieure et approfondie sur les techniques de procréation artificielle considérées en elles-mêmes, abstraction faite autant que possible de la destruction des embryons produits *in vitro*.

La présente Instruction prendra donc en considération tout d'abord les problèmes posés par la fécondation artificielle hétérologue (II, 1-3) (\*), puis ceux qui sont liés à la fécondation artificielle homologue (II, 4-6) (\*\*).

Avant de formuler un jugement éthique sur chacune d'elles, on exposera les principes et les valeurs qui déterminent l'appréciation morale de chacune de ces procédures.

### A - FÉCONDATION ARTIFICIELLE HÉTÉROLOGUE

#### 1. Pourquoi la procréation humaine doit-elle avoir lieu dans le mariage ?

*Tout être humain doit être accueilli comme un don et une bénédiction de Dieu. Cependant, du point de vue moral, une procréation vraiment responsable à l'égard de l'enfant à naître doit être le fruit du mariage.*

La procréation humaine possède en effet des caractéristiques spécifiques en vertu de la dignité personnelle des parents et des enfants : la procréation d'une personne nouvelle, par laquelle l'homme et la femme collaborent avec la puissance du Créateur, devra être le fruit et le signe de la donation mutuelle et personnelle des époux, de leur amour et de leur fidélité (34). *La fidélité des époux, dans l'unité du mariage, comporte le respect réciproque de leur droit de devenir père et mère seulement l'un par l'autre.*

L'enfant a droit d'être conçu, porté, mis au monde et éduqué dans le mariage : c'est par la référence assurée et reconnue à ses parents qu'il peut découvrir son identité et mûrir sa propre formation humaine.

Les parents trouvent dans l'enfant une confirmation et un accomplissement de leur donation réciproque : il est l'image vivante de leur amour, le signe permanent de leur union conjugale, la synthèse vivante et indissoluble de leur dimension paternelle et maternelle (35).

En vertu de la vocation et des responsabilités sociales de la personne, le bien des enfants et des parents contribue au bien de la société civile; la vitalité et l'équilibre de la société

(33) Cf. Jean-Paul II, Discours aux participants à la 35<sup>e</sup> Assemblée générale de l'Association médicale mondiale, 29 octobre 1983 : AAS 76 (1984), p. 391 (DC 1983, n° 1863, p. 1058).

(\*) L'Instruction entend, sous la dénomination de *fécondation ou procréation artificielle hétérologue*, les techniques destinées à obtenir artificiellement une conception humaine à partir de gamètes provenant d'au moins un donneur autre que les époux qui sont unis en mariage. Ces techniques peuvent être de deux types :

a) *FIVETE hétérologue* : technique destinée à obtenir une conception humaine par la rencontre *in vitro* de gamètes prélevés sur au moins un donneur autre que les époux unis par le mariage.

b) *Insémination artificielle hétérologue* : technique destinée à obtenir une conception humaine par le transfert dans les organes génitaux de la femme du sperme précédemment recueilli sur un donneur autre que le mari.

(\*\*) L'Instruction entend par *fécondation ou procréation artificielle homologue* la technique destinée à obtenir une conception humaine à partir des gamètes de deux époux unis en mariage. La fécondation artificielle homologue peut être réalisée par deux méthodes diverses :

a) *FIVETE homologue* : technique destinée à obtenir une conception humaine par la rencontre *in vitro* des gamètes des époux unis en mariage.

b) *Insémination artificielle homologue* : technique destinée à obtenir une conception humaine par le transfert dans les organes génitaux d'une femme mariée du sperme de son mari précédemment recueilli.

(34) Cf. Const. pastor. *Gaudium et spes*, 50.

(35) Cf. Jean-Paul II, Exhort. apost. *Familiaris consortio*, 14 : AAS 74 (1982), p. 96 (DC 1982, n° 1821, p. 5).



demandent que les enfants viennent au monde au sein d'une famille, et que celle-ci soit fondée sur le mariage d'une manière stable.

La tradition de l'Église et la réflexion anthropologique reconnaissent dans le mariage et dans son unité indissoluble le seul lieu digne d'une procréation vraiment responsable.

### 2. La fécondation artificielle hétérologue est-elle conforme à la dignité des époux et à la vérité du mariage ?

Dans la FIVETE et l'insémination artificielle hétérologue, la conception humaine est obtenue par la rencontre des gamètes d'au moins un donneur autre que les époux unis dans le mariage. *La fécondation artificielle hétérologue est contraire à l'unité du mariage, à la dignité des époux, à la vocation propre des parents et au droit de l'enfant à être conçu et mis au monde dans le mariage et par le mariage* (36).

Le respect de l'unité du mariage et de la fidélité conjugale exige que l'enfant soit conçu dans le mariage; le lien entre les conjoints attribue aux époux, de manière objective et inaliénable, le droit exclusif à ne devenir père et mère que l'un par l'autre (37). Le recours aux gamètes d'une tierce personne, pour disposer du sperme ou de l'ovule, constitue une violation de l'engagement réciproque des époux et un manquement grave à l'unité, propriété essentielle du mariage.

La fécondation artificielle hétérologue lèse les droits de l'enfant, le prive de la relation filiale à ses origines parentales, et peut faire obstacle à la maturation de son identité personnelle. Elle constitue en outre une offense à la vocation commune des époux appelés à la paternité et à la maternité; elle prive objectivement la fécondité conjugale de son unité et de son intégrité; elle opère et manifeste une rupture entre parenté génétique, parenté « gestationnelle » et responsabilité éducative. Cette altération des relations personnelles à l'intérieur de la famille se répercute dans la société civile: ce qui menace l'unité et la stabilité de la famille est source de dissensions, de désordre et d'injustices dans toute la vie sociale.

*Ces raisons conduisent à un jugement moral négatif sur la fécondation artificielle hétérologue: sont donc moralement illicites la fécondation d'une femme mariée par le sperme d'un donneur autre que son mari, et la fécondation par le sperme du mari d'un ovule qui ne provient pas de son épouse. En outre, la fécondation artificielle d'une femme non mariée, célibataire ou veuve, quel que soit le donneur, ne peut être moralement justifiée.*

Le désir d'avoir un enfant, l'amour entre les époux qui souhaitent remédier à une stérilité autrement insurmontable, constituent des motivations compréhensibles; mais les intentions subjectivement bonnes ne rendent la fécondation artificielle hétérologue ni conforme aux propriétés objectives et inaliénables du mariage, ni respectueuse des droits de l'enfant et des époux.

### 3. La maternité « de substitution » (\*) est-elle moralement licite ?

*Non, pour les mêmes raisons qui conduisent à refuser la fécondation artificielle hétérologue: elle est en effet contraire à l'unité du mariage et à la dignité de la procréation de la personne humaine.*

La maternité de substitution représente un manquement objectif aux obligations de l'amour maternel, de la fidélité conjugale et de la maternité responsable; elle offense la dignité de l'enfant et son droit à être conçu, porté, mis au monde et éduqué par ses propres parents; elle instaure, au détriment des familles, une division entre les éléments physiques, psychiques et moraux qui les constituent.

### B. - FÉCONDATION ARTIFICIELLE HOMOLOGUE

Une fois déclarée inacceptable la fécondation artificielle hétérologue, on doit se demander comment apprécier moralement les procédés de fécondation artificielle homologue: FIVETE et insémination artificielle entre époux. Il convient auparavant d'éclaircir une question de principe.

#### 4. Quel lien est moralement requis entre procréation et acte conjugal ?

a) L'enseignement de l'Église sur le mariage et la procréation humaine affirme « le lien indissoluble que Dieu a voulu, et que l'homme ne peut rompre de sa propre initiative, entre les deux significations de l'acte conjugal: union et procréation. En fait, par sa structure intime, l'acte conjugal, unissant les époux par un lien très profond, les rend aptes à la génération de nouvelles vies, selon les lois inscrites dans l'être même de l'homme et de la femme (38) ». Ce principe, fondé sur la

(36) Cf. Pie XII, Discours aux participants au IV<sup>e</sup> Congrès international des médecins catholiques, 29 septembre 1949: AAS 41 (1949), p. 559 (DC 1949, n° 1054, col. 1343-1349): selon le plan du Dieu créateur, « l'homme abandonne son père et sa mère et s'unit à sa femme, et les deux deviennent une seule chair » (Gn 2, 24). L'unité du mariage, liée à l'ordre de la création, est une vérité accessible à la raison naturelle. La Tradition et le Magistère de l'Église se réfèrent souvent au livre de la Genèse, soit directement soit à travers les passages du Nouveau Testament qui y font référence: Mt 19, 4-6; Mc 10, 5-8; Ep 5, 31. Cf. Athénagore, *Legatio pro christianis*, 33: PG 6, 965-967; S. Jean Chrysostome, *In Matthaeum homiliae*, LXII, 19, 1: PG 53, 597; S. Léon le Grand, *Epist. ad Rusticum*, 4: PL 54, 1204; Innocent III, *Ep. Gaudemus in Domino*: DS 778; II<sup>e</sup> Concile de Lyon, IV<sup>e</sup> session: DS 860; Concile de Trente, XXIV<sup>e</sup> session: DS 1798, 1802; Léon XIII, *Enc. Arcanum Divinae Sapientiae*: AAS 12 (1879-1880), p. 283-291; Pie XI, *Enc. Casti connubii*: AAS 22 (1930), p. 546-547; Concile Vatican II, *Const. pastor. Gaudium et spes*, 48; Jean-Paul II, *Exhort. apostol. Familiaris consortio*, 19: AAS 74 (1982), p. 101-102 (DC 1982, n° 1821, p. 7); CIC, can. 1056.

(37) Cf. Pie XII, Discours aux participants au IV<sup>e</sup> Congrès international des médecins catholiques, 29 septembre 1949: AAS 41 (1949), p. 560 (DC 1949, n° 1054, col. 1348); Discours aux congressistes de l'Union catholique italienne des sages-femmes, 29 octobre 1951: AAS 43 (1951), p. 850 (DC 1951, n° 1109, col. 1473-1494); CIC, can. 1134.

(\*) Sous l'appellation de « mère de substitution », l'Instruction entend désigner:

a) La femme qui porte un embryon implanté dans son utérus, mais qui lui est génétiquement étranger, parce qu'obtenu par l'union des gamètes de « donneurs » — avec l'engagement de remettre l'enfant une fois né à la personne ayant commissionné ou stipulé cette gestation;

b) La femme qui porte un embryon à la procréation duquel elle a contribué par le don d'un ovule, fécondé par insémination artificielle avec le sperme d'un homme autre que son mari — avec l'engagement de remettre l'enfant une fois né à la personne ayant commissionné ou stipulé cette gestation.

(38) Paul VI, *Enc. Humanae vitae*, 12: AAS 60 (1968), p. 488-489.

nature du mariage et la connexion intime de ses biens, entraîne des conséquences bien connues sur le plan de la paternité et de la maternité responsables : « C'est en sauvegardant les deux aspects essentiels, union et procréation, que l'acte conjugal conserve intégralement le sens d'amour mutuel et véritable et son ordination à la très haute vocation de l'homme à la paternité. (39) »

La même doctrine relative au lien entre les significations de l'acte conjugal et les biens du mariage éclaire le problème moral de la fécondation artificielle homologue, car « il n'est jamais permis de séparer ces divers aspects au point d'exclure positivement soit l'intention procréatrice, soit le rapport conjugal (40) ».

La contraception prive intentionnellement l'acte conjugal de son ouverture à la procréation, et opère par là une dissociation volontaire des finalités du mariage. La fécondation artificielle homologue, en recherchant une procréation qui n'est pas le fruit d'un acte spécifique de l'union conjugale, opère objectivement une séparation analogue entre les biens et les significations du mariage.

*C'est pourquoi la fécondation est licitement voulue quand elle est le terme d'un « acte conjugal apte de soi à la génération, auquel le mariage est destiné par sa nature et par lequel les époux deviennent une seule chair (41) ». Mais la procréation est moralement privée de sa perfection propre quand elle n'est pas voulue comme le fruit de l'acte conjugal, c'est-à-dire du geste spécifique de l'union des époux.*

b) La valeur morale du lien intime entre les biens du mariage et les significations de l'acte conjugal se fonde sur l'unité de l'être humain, corps et âme spirituelle (42). Les époux s'expriment réciproquement leur amour personnel dans le « langage du corps », qui comporte clairement des « significations sponsales » en même temps que parentales (43). L'acte conjugal, par lequel les époux se manifestent réciproquement leur don mutuel, exprime aussi l'ouverture au don de la vie : il est un acte inséparablement corporel et spirituel. C'est dans leur corps et par leur corps que les époux consomment leur mariage et peuvent devenir père et mère. Pour respecter le langage des corps et leur générosité naturelle, l'union conjugale doit s'accomplir dans le respect de l'ouverture à la procréation, et la procréation d'une personne humaine doit être le fruit et le terme de l'amour des époux. L'origine de l'être humain résulte ainsi d'une procréation « liée à l'union non seulement biologique mais aussi spirituelle des parents unis par le lien du mariage (44) ». Une fécondation obtenue en dehors du corps des époux demeure par là même privée des significations et des valeurs qui s'expriment dans le langage du corps et l'union des personnes humaines.

c) Seul le respect du lien qui existe entre les significations de l'acte conjugal et le respect de l'unité de l'être humain permet une procréation conforme à la dignité de la personne. Dans son origine unique, non répétée, l'enfant devra être respecté et reconnu égal en dignité personnelle à ceux qui lui donnent la vie. La personne humaine doit être accueillie dans le geste d'union et d'amour de ses parents; la génération d'un enfant devra donc être le fruit de la donation réciproque (45) qui se réalise dans l'acte conjugal où les époux coopèrent, comme des serviteurs et non comme des maîtres, à l'œuvre de l'Amour créateur (46).

L'origine d'une personne est en réalité le résultat d'une donation. L'enfant à naître devra être le fruit de l'amour de ses parents. Il ne peut être ni voulu ni conçu comme le produit d'une intervention de techniques médicales et biologiques; cela reviendrait à le réduire à devenir l'objet d'une technologie scientifique. Nul ne peut soumettre la venue au monde d'un enfant à des conditions d'efficacité technique mesurées selon des paramètres de contrôle et de domination.

*L'importance morale du lien entre les significations de l'acte conjugal et les biens du mariage, l'unité de l'être humain et la dignité de son origine, exigent que la procréation d'une personne humaine doive être poursuivie comme le fruit de l'acte conjugal spécifique de l'amour des époux. Le lien existant entre procréation et acte conjugal se révèle donc d'une grande portée sur le plan anthropologique et moral, et il éclaire les positions du Magistère, à propos de la fécondation artificielle homologue.*

##### 5. La fécondation homologue « in vitro » est-elle moralement licite ?

La réponse à cette question est strictement dépendante des principes qui viennent d'être rappelés. Assurément, on ne peut pas ignorer les légitimes aspirations des époux stériles; pour certains, le recours à la FIVETE homologue semble l'unique moyen d'obtenir un enfant sincèrement désiré : on se demande si, dans ces situations, la globalité de la vie conjugale ne suffit pas à assurer la dignité qui convient à la procréation humaine. On reconnaît que la FIVETE ne peut certainement pas suppléer à l'absence des rapports conjugaux (47) et ne peut pas être préférée, vu les risques qui peuvent se produire pour l'enfant et les désagréments de la procédure, aux actes spécifiques de l'union conjugale. Mais on se demande également si, dans l'impossibilité de remédier autrement à la stérilité, cause de souffrance, la fécondation homologue *in vitro* ne peut pas constituer une aide, sinon même une thérapie, dont la licéité morale pourrait être admise.

Le désir d'un enfant – ou du moins la disponibilité à transmettre la vie – est une requête moralement nécessaire à une procréation humaine responsable. Mais cette intention

(39) *Loc. cit.* : *ibid.* 489.

(40) Pie XII, Discours aux participants au II<sup>e</sup> Congrès mondial de Naples sur la fécondité et la stérilité humaine, 19 mai 1956 : AAS 48 (1957), p. 470 (DC 1956, n° 1227, col. 747-748).

(41) *CIC*, can. 1061. Selon ce canon, l'acte conjugal est celui par lequel est consommé le mariage si les époux « l'ont posé entre eux de manière humaine ».

(42) Cf. Const. pastor. *Gaudium et spes*, 14.

(43) Jean-Paul II, Audiences générales du 16 janvier 1980 : *Insegnamenti di Giovanni Paolo II*, III, 1 (1980), p. 148-152 (DC 1980, n° 1780, p. 162-164).

(44) Jean-Paul II, Discours aux participants à la 3<sup>e</sup> Assemblée générale de l'Association médicale mondiale, 29 octobre 1963 : AAS 76 (1984), p. 393 (DC 1963, n° 1863, p. 1068).

(45) Cf. Const. pastor. *Gaudium et spes*, 61.

(46) Cf. Const. pastor. *Gaudium et spes*, 50.

(47) Cf. Pie XII, Discours aux participants au IV<sup>e</sup> Congrès international des médecins catholiques, 29 septembre 1949 : AAS 41 (1949), p. 560 (DC 1949, n° 1054, col. 1349) : « Il serait faux de penser que la possibilité de recourir à ce moyen (fécondation artificielle) pourrait rendre valide un mariage entre personnes incapables de contracter du fait de l'empêchement d'impuissance. »



bonne ne suffit pas pour donner une appréciation morale positive sur la fécondation *in vitro* entre époux. Le procédé de la FIVETE doit être jugé en lui-même, et ne peut emprunter sa qualification morale définitive ni à l'ensemble de la vie conjugale dans laquelle il s'inscrit, ni aux actes conjugaux qui peuvent le précéder ou le suivre (48).

On a déjà rappelé que dans les circonstances où elle est habituellement pratiquée, la FIVETE implique la destruction d'êtres humains, fait contraire à la doctrine citée plus haut sur l'illicéité de l'avortement (49). Pourtant, même dans le cas où toute précaution serait prise pour éviter la mort d'embryons humains, la FIVETE homologue réalise la dissociation des gestes qui sont destinés à la fécondation humaine par l'acte conjugal. La nature propre de la FIVETE homologue devra donc aussi être considérée, abstraction faite du lien avec l'avortement provoqué.

La FIVETE homologue est opérée en dehors du corps des conjoints, par des gestes de tierces personnes dont la compétence et l'activité technique déterminent le succès de l'intervention; elle remet la vie et l'identité de l'embryon au pouvoir des médecins et des biologistes, et instaure une domination de la technique sur l'origine et la destinée de la personne humaine. Une telle relation de domination est de soi contraire à la dignité et à l'égalité qui doivent être communes aux parents et aux enfants.

La conception *in vitro* est le résultat de l'action technique qui préside à la fécondation; elle n'est ni effectivement obtenue, ni positivement voulue, comme l'expression et le fruit d'un acte spécifique de l'union conjugale. Donc dans la FIVETE homologue, même considérée dans le contexte de rapports conjugaux effectifs, la génération de la personne humaine est objectivement privée de sa perfection propre : celle d'être le terme et le fruit d'un acte conjugal, dans lequel les époux peuvent devenir « coopérateurs de Dieu pour le don de la vie à une autre nouvelle personne (50) ».

Ces raisons permettent de comprendre pourquoi l'acte de l'amour conjugal est considéré dans l'enseignement de l'Église comme l'unique lieu digne de la procréation humaine. Pour les mêmes raisons, le « simple case », c'est-à-dire une procédure de FIVETE homologue purifiée de toute compromission avec la pratique abortive de la destruction d'embryons et avec la masturbation, demeure une technique moralement illicite, parce qu'elle prive la procréation humaine de la dignité qui lui est propre et connaturelle.

Certes, la FIVETE homologue n'est pas affectée de toute la négativité éthique qui se rencontre dans la procréation extra-conjugale; la famille et le mariage continuent à constituer le cadre de la naissance et de l'éducation des enfants. Cependant, en conformité avec la doctrine traditionnelle sur les biens du mariage et la dignité de la personne, l'Église demeure contraire, du point de vue moral, à la fécondation homologue *in vitro*; celle-ci est en elle-même illicite et opposée à la dignité de la procréation et de l'union conjugale, même quand tout est mis en œuvre pour éviter la mort de l'embryon humain.

Bien qu'on ne puisse pas approuver la modalité par laquelle est obtenue la conception humaine dans la FIVETE, tout enfant qui vient au monde devra cependant être accueilli comme un don vivant de la Bonté divine et être éduqué avec amour.

## 6. Comment apprécier moralement l'insémination artificielle homologue ?

*L'insémination artificielle homologue à l'intérieur du mariage ne peut être admise, sauf dans le cas où le moyen technique ne se substitue pas à l'acte conjugal, mais apparaît comme une facilité et une aide pour que celui-ci rejoigne sa fin naturelle.*

L'enseignement du Magistère à ce sujet a déjà été explicité (51) : il n'est pas seulement expression de circonstances historiques particulières, mais se fonde sur la doctrine de l'Église au sujet du lien entre union conjugale et procréation, et sur la considération de la nature personnelle de l'acte conjugal et de la procréation humaine. « L'acte conjugal dans sa structure naturelle est une action personnelle, une coopération simultanée et immédiate des époux, laquelle, du fait même de la nature des agents et du caractère de l'acte, est l'expression du don réciproque qui, selon la parole de l'Écriture, réalise l'union en une seule chair (52). » Pour autant, la conscience morale « ne proscrie pas nécessairement l'emploi de certains moyens artificiels destinés uniquement soit à faciliter l'acte naturel, soit à faire atteindre sa fin à l'acte naturel normalement accompli (53) ». Si le moyen technique facilite l'acte conjugal ou l'aide à atteindre ses objectifs naturels, il peut être moralement admis. Quand, au contraire, l'intervention se substitue à l'acte conjugal, elle est moralement illicite.

L'insémination artificielle substituant l'acte conjugal est proscrite en vertu de la dissociation volontairement opérée entre les deux significations de l'acte conjugal. La masturbation, par laquelle on se procure habituellement le sperme, est un autre signe de cette dissociation : même quand il est posé en vue de la procréation, le geste demeure privé de sa signification unitive. « Il lui manque [...] la relation sexuelle requise par l'ordre moral », celle qui réalise, « dans le contexte d'un amour vrai, le sens intégral de la donation mutuelle et de la procréation humaine (54). »

(48) Une question analogue est traitée par Paul VI, Enc. *Humanae vitae*, 14 : AAS 60 (1968), p. 490-491.

(49) Cf. *supra*, I, 1 et s.

(50) Jean-Paul II, Exhort. *Familiaris consortio*, 14 : AAS 74 (1982), p. 86 (DC 1982, n° 1821, p. 5).

(51) Réponse du Saint-Office, 17 mars 1897 : DS 3323 ; (DC 1945, n° 942, col. 505, en note) ; Pie XII, Discours aux participants au IV<sup>e</sup> Congrès international des médecins catholiques, 29 septembre 1949 : AAS 41 (1949), p. 560 ; Discours aux congressistes de l'Union italienne des sages-femmes, 29 octobre 1951 : AAS 43 (1951), p. 850 ; Discours aux participants au II<sup>e</sup> Congrès mondial de Naples sur la fécondité et la stérilité humaine, 19 mai 1956 : AAS 48 (1956), p. 471-473 ; Discours aux participants au VII<sup>e</sup> Congrès international de la Société française d'hématologie, 12 septembre 1958 : AAS 50 (1958), p. 733 (DC 1958, n° 1287, col. 1241-1248) ; Jean XXIII, Enc. *Mater et Magistra*, III : AAS 53 (1961), p. 447.

(52) Pie XII, Discours aux congressistes de l'Union catholique italienne des sages-femmes, 29 octobre 1951 : AAS 43 (1951), p. 850.

(53) Pie XII, Discours aux participants au IV<sup>e</sup> Congrès international des médecins catholiques, 29 septembre 1949 : AAS 41 (1949), p. 560.

(54) Congrégation pour la Doctrine de la foi, Déclaration sur certaines questions d'éthique sexuelle, 9 : AAS 68 (1976), p. 86 (DC 1976, n° 1691, p. 111), qui cite la Const. pastor. *Gaudium et spes*, 51 ; cf. Décret du Saint-Office, 2 août 1929 : AAS 21 (1929), p. 490 ; Pie XII, Discours aux participants au XXVI<sup>e</sup> Congrès de la Société italienne d'urologie, 8 octobre 1953 : AAS 45 (1953), p. 678.

### 7. Quel critère moral proposer quant à l'intervention du médecin dans la procréation humaine ?

L'acte médical ne doit pas être apprécié seulement par rapport à sa seule dimension technique, mais aussi et surtout en relation à sa finalité, qui est le bien des personnes et leur santé corporelle et psychique. Les critères moraux pour l'intervention médicale dans la procréation se déduisent de la dignité des personnes humaines, de leur sexualité et de leur origine.

*La médecine, qui se veut ordonnée au bien intégral de la personne, doit respecter les valeurs spécifiquement humaines de la sexualité (55). Le médecin est au service des personnes et de la procréation humaine : il n'a pas le pouvoir de disposer d'elles ni de décider à leur sujet. L'intervention médicale est respectueuse de la dignité des personnes quand elle vise à aider l'acte conjugal, soit pour en faciliter l'accomplissement, soit pour lui permettre d'atteindre sa fin, une fois qu'il a été normalement accompli (56).*

Au contraire, il arrive parfois que l'intervention médicale se substitue techniquement à l'acte conjugal pour obtenir une procréation qui n'est ni son résultat ni son fruit : dans ce cas, l'acte médical n'est pas, comme il le devrait, au service de l'union conjugale, mais il s'en attribue la fonction procréatrice et ainsi contredit la dignité et les droits inaliénables des époux et de l'enfant à naître.

L'humanisation de la médecine, qui est de nos jours instamment réclamée par tous, exige le respect de la dignité intégrale de la personne humaine, en premier lieu dans l'acte et au moment où les époux transmettent la vie à une personne nouvelle. Il est donc logique d'adresser aussi une pressante demande aux médecins et aux chercheurs catholiques, pour qu'ils témoignent exemplairement du respect dû à l'embryon humain et à la dignité de la procréation. Le personnel médical et soignant des hôpitaux et des cliniques catholiques est invité d'une manière spéciale à honorer les obligations morales contractées, souvent même à titre statutaire. Les responsables de ces hôpitaux et cliniques catholiques, qui sont souvent des religieux, auront à cœur d'assurer et de promouvoir l'observation attentive des normes morales rappelées dans la présente instruction.

### 8. La souffrance provenant de la stérilité conjugale

*La souffrance des époux qui ne peuvent avoir d'enfants ou qui craignent de mettre au monde un enfant handicapé est une souffrance que tous doivent comprendre et apprécier comme il convient.*

De la part des époux, le désir d'un enfant est naturel : il exprime la vocation à la paternité et à la maternité inscrite dans l'amour conjugal. Ce désir peut être plus vif encore si le couple est frappé d'une stérilité qui semble incurable. Cependant, le mariage ne confère pas aux époux un droit à avoir un enfant, mais seulement le droit de poser les actes naturels ordonnés de soi à la procréation (57).

*Un droit véritable et strict à l'enfant serait contraire à sa dignité et à sa nature. L'enfant n'est pas un dû et il ne peut être considéré comme objet de propriété : il est plutôt un don - « le plus grand » (58) - et le plus gratuit du mariage, témoignage vivant de la donation réciproque de ses parents.*

*A ce titre, l'enfant a le droit - comme on l'a rappelé - d'être le fruit de l'acte spécifique de l'amour conjugal de ses parents, et aussi le droit d'être respecté comme personne dès le moment de sa conception.*

Toutefois, la stérilité, quels qu'en soient la cause et le pronostic, est certainement une dure épreuve. La communauté des croyants est appelée à éclairer et à soutenir la souffrance de ceux qui ne peuvent réaliser une légitime aspiration à la paternité et à la maternité. Les époux qui se trouvent dans ces situations douloureuses sont appelés à y découvrir l'occasion d'une participation particulière à la Croix du Seigneur, source de fécondité spirituelle. Les couples stériles ne doivent pas oublier que « même quand la procréation n'est pas possible, la vie conjugale ne perd pas pour autant sa valeur. La stérilité physique peut être l'occasion pour les époux de rendre d'autres services importants à la vie des personnes humaines, tels par exemple que l'adoption, les formes diverses d'œuvres éducatives, l'aide à d'autres familles, aux enfants pauvres ou handicapés (59) ».

De nombreux chercheurs se sont engagés dans la lutte contre la stérilité. Tout en sauvegardant pleinement la dignité de la procréation humaine, certains sont arrivés à des résultats qui semblaient auparavant impossibles à atteindre. Les hommes de science doivent donc être encouragés à poursuivre leurs recherches, afin de prévenir les causes de la stérilité et de pouvoir la guérir, de sorte que les couples stériles puissent réussir à procréer dans le respect de leur dignité personnelle et de celle de l'enfant à naître.

## III. - Morale et loi civile

### Valeurs et obligations morales que la législation civile doit respecter et sanctionner en cette matière

Le droit inviolable à la vie de tout individu humain innocent, les droits de la famille et de l'institution matrimoniale constituent des valeurs fondamentales, car elles concernent la condition naturelle et la vocation intégrale de la personne humaine; en même temps, ce sont des éléments constitutifs de la société civile et de sa législation.

Pour cette raison, les nouvelles possibilités technologiques qui se sont ouvertes dans le champ de la biomédecine appellent l'intervention des autorités politiques et du législateur, car un recours incontrôlé à ces techniques pourrait conduire à des conséquences imprévisibles et dangereuses pour la société civile. La référence à la conscience de chacun et à l'autodiscipline des chercheurs ne peut suffire au respect des droits personnels et de l'ordre public. Si le législateur, responsable du bien commun, manquait de vigilance, il

(55) Cf. Jean XXIII, Enc. *Mater et Magistra*, III : AAS 53 (1961), p. 447.

(56) Cf. Pie XII, Discours aux participants au IV<sup>e</sup> Congrès international des médecins catholiques, 29 septembre 1949 : AAS 41 (1949), p. 560.

(57) Cf. Pie XII, Discours aux participants au II<sup>e</sup> Congrès mondial de Naples sur la fécondité et la stérilité humaine, 19 mai 1956 : AAS 48 (1956), p. 471-473.

(58) Const. pastor. *Gaudium et spes*, 50.

(59) Jean-Paul II, Exhort. apost. *Familiaris consortia*, 14 : AAS 74 (1982), p. 97.

pourrait être dépouillé de ses prérogatives par des chercheurs qui prétendraient gouverner l'humanité au nom des découvertes biologiques et des prétendus processus d'« amélioration » qui en dériveraient. L'« eugénisme » et les discriminations entre les êtres humains pourraient s'en trouver légitimés : ce qui constituerait une violence et une atteinte grave à l'égalité, à la dignité et aux droits fondamentaux de la personne humaine.

L'intervention de l'autorité politique doit s'inspirer des principes rationnels qui régissent les rapports entre la loi civile et la loi morale. La tâche de la loi civile est d'assurer le bien commun des personnes par la reconnaissance et la défense des droits fondamentaux, la promotion de la paix et de la moralité publique (60). En aucun domaine de la vie, la loi civile ne peut se substituer à la conscience, ni dicter des normes sur ce qui échappe à sa compétence; elle doit parfois, pour le bien de l'ordre public, tolérer ce qu'elle ne peut interdire sans qu'en découle un dommage plus grave. Mais les droits inaliénables de la personne devront être reconnus et respectés par la société civile et l'autorité politique : ces droits de l'homme ne dépendent ni des individus ni des parents, et ne représentent pas même une concession de la société et de l'État; ils appartiennent à la nature humaine et sont inhérents à la personne, en raison de l'acte créateur dont elle tire son origine.

Parmi ces droits fondamentaux, il faut à ce propos rappeler :

- a) Le droit à la vie et à l'intégrité physique de tout être humain depuis la conception jusqu'à la mort;
- b) Les droits de la famille et de l'institution matrimoniale et, dans ce cadre, le droit pour l'enfant d'être conçu, mis au monde et éduqué par ses parents.

Sur chacun de ces deux thèmes, il convient de développer ici quelques considérations ultérieures.

Dans différents États, des lois ont autorisé la suppression directe d'innocents : dans le moment où une loi positive prive une catégorie d'êtres humains de la protection que la législation civile doit leur accorder, l'État en vient à nier l'égalité de tous devant la loi. Quand l'État ne met pas sa force au service des droits de tous les citoyens, et en particulier des plus faibles, les fondements mêmes d'un État de droit se trouvent menacés. L'autorité politique ne peut, en conséquence, approuver que des êtres humains soient appelés à l'existence par des procédures qui les exposent aux risques très graves rappelés plus haut. La reconnaissance éventuellement accordée par la loi positive et les autorités politiques aux techniques de transmission artificielle de la vie et aux expérimentations connexes rendrait plus large la brèche ouverte par la légalisation de l'avortement.

Comme conséquence du respect et de la protection qui doivent être assurés à l'enfant dès le moment de sa conception, la loi devra prévoir des sanctions pénales appropriées pour toute violation délibérée de ses droits. La loi ne pourra tolérer — elle devra même expressément proscrire — que des êtres humains, fussent-ils au stade embryonnaire, soient traités comme des objets d'expérimentation, mutilés ou détruits, sous prétexte qu'ils apparaîtraient inutiles ou inaptes à se développer normalement.

L'autorité politique est tenue de garantir à l'institution familiale, sur laquelle est fondée la société, la protection

juridique à laquelle celle-ci a droit. Par le fait même qu'elle est au service des personnes, la société politique devra être aussi au service de la famille. La loi civile ne pourra accorder sa garantie à des techniques de procréation artificielle qui supprimeraient, au bénéfice de tierces personnes (médecins, biologistes, pouvoirs économiques ou gouvernementaux), ce qui constitue un droit inhérent à la relation entre les époux; elle ne pourra donc pas légaliser le don de gamètes entre personnes qui ne seraient pas légitimement unies en mariage.

La législation devra en outre proscrire, en vertu du soutien dû à la famille, les banques d'embryons, l'insémination *post mortem* et la maternité « de substitution ».

*Il est du devoir de l'autorité publique d'agir de telle manière que la loi civile soit réglée sur les normes fondamentales de la loi morale pour tout ce qui concerne les droits de l'homme, de la vie humaine et de l'institution familiale. Les hommes politiques devront, par leur action sur l'opinion publique, s'employer à obtenir sur ces points essentiels le consensus le plus vaste possible dans la société, et à le consolider là où il risquerait d'être affaibli et amoindri.*

Dans de nombreux pays, la législation sur l'avortement et la tolérance juridique des couples non-mariés rendent plus difficile d'obtenir le respect des droits fondamentaux rappelés dans cette instruction. Il faut souhaiter que les États n'assument pas la responsabilité d'aggraver encore ces situations d'injustice socialement dommageables. Au contraire, il faut souhaiter que les nations et les États prennent conscience de toutes les implications culturelles, idéologiques et politiques liées aux techniques de procréation artificielle, et qu'ils sachent trouver la sagesse et le courage nécessaires pour promulguer des lois plus justes et plus respectueuses de la vie humaine et de l'institution familiale.

*De nos jours, la législation civile de nombreux États confère aux yeux de beaucoup une légitimation indûe à certaines pratiques; elle se montre incapable de garantir une moralité conforme aux exigences naturelles de la personne humaine et aux « lois non écrites » gravées par le Créateur dans le cœur de l'homme. Tous les hommes de bonne volonté doivent s'employer, spécialement dans leur milieu professionnel comme dans l'exercice de leurs droits civiques, à ce que soient réformées les lois civiles moralement inacceptables et modifiées les pratiques illicites. En outre, l'« objection de conscience » face à de telles lois doit être soulevée et reconnue. Bien plus, commence à se poser avec acuité à la conscience morale de beaucoup, notamment à celle de certains spécialistes des sciences biomédicales, l'exigence d'une résistance passive à la légitimation de pratiques contraires à la vie et à la dignité de l'homme.*

## Conclusion

La diffusion des technologies d'intervention sur les processus de la procréation humaine soulève de très graves problèmes moraux relatifs au respect dû à l'être humain dès sa conception et à la dignité de la personne, de la sexualité et de la transmission de la vie.

(60) Cf. déclar. *Dignitatis humanae*, 7.

Dans ce document, la Congrégation pour la Doctrine de la foi, exerçant sa charge de promouvoir et de protéger l'enseignement de l'Église dans une matière aussi grave, adresse un nouvel appel pressant à tous ceux qui, en raison de leur rôle et de leur engagement, peuvent exercer une influence positive pour que, dans la famille et dans la société, soit accordé le respect dû à la vie et à l'amour : aux responsables de la formation des consciences et de l'opinion publique, aux chercheurs et aux professionnels de la médecine, aux juristes et aux hommes politiques. Elle souhaite que tous comprennent l'incompatibilité qui subsiste entre la reconnaissance de la dignité de la personne humaine et le mépris de la vie et de l'amour, entre la foi au Dieu vivant et la prétention de vouloir décider arbitrairement de l'origine et du sort d'un être humain.

La Congrégation pour la Doctrine de la foi adresse en particulier un confiant appel et un encouragement aux théologiens et surtout aux moralistes pour qu'ils approfondissent et rendent toujours plus accessibles aux fidèles les contenus de l'enseignement du Magistère de l'Église, à la lumière d'une anthropologie solide en matière de sexualité et de mariage, dans le contexte de l'approche interdisciplinaire nécessaire. On pourra ainsi comprendre toujours mieux les raisons et la validité de cet enseignement : en défendant l'homme contre les excès de son propre pouvoir, l'Église de Dieu lui rappelle les titres de sa véritable noblesse; c'est seulement ainsi qu'on pourra assurer à l'humanité de demain

la possibilité de vivre et d'aimer dans cette dignité et cette liberté qui dérivent du respect de la vérité. Les indications précises données dans la présente Instruction n'entendent donc pas arrêter l'effort de réflexion, mais plutôt en favoriser une impulsion nouvelle, dans la fidélité constante à la doctrine de l'Église.

À la lumière de la vérité sur le don de la vie humaine et des principes moraux qui en découlent, chacun est invité à agir, dans le cadre de la responsabilité qui lui est propre, comme le Bon Samaritain, et à reconnaître aussi comme son prochain le plus petit parmi les enfants des hommes (cf. Lc 10, 29-37). La parole du Christ trouve ici une résonance nouvelle et particulière : « Ce que vous aurez fait au plus petit de mes frères, c'est à moi que vous l'aurez fait. » (Mt 25, 40.)

*Le Souverain Pontife Jean-Paul II, au cours de l'audience accordée au préfet soussigné après la réunion plénière de cette Congrégation, a approuvé la présente Instruction et en a ordonné la publication.*

A Rome, au siège de la Congrégation pour la Doctrine de la foi, le 22 février 1987, en la fête de la Chaire de Saint-Pierre Apôtre.

Joseph card. RATZINGER,  
*préfet.*

† Alberto BOVONE,  
*archevêque tit. de Césarée de Numidie,  
secrétaire.*

## 8.2. Protestants

### • Extrait du procès-verbal de la commission éthique de la Fédération protestante de France du 28 mars 1992

#### "1) Procréation médicalement assistée

"Distinguer les PMA intra-conjugales et les PMA hétérologues, non pour interdire ces dernières, mais pour qu'elles nécessitent des règles plus strictes, une plus grande prudence.

"a) **PMA intra-conjugales** : la seule limite ici, c'est la PMA par "convenance" ; il faut une raison de stérilité en quelque sorte constatée (comment définir la stérilité aujourd'hui ?) ou bien une indication génétique précise, pour légitimer les PMA. Mais c'est dans la responsabilité de l'entretien médical que la décision s'opère, avec les médecins et les conjoints. La FIV et l'insémination "post-mortem" ne nous semblent pas légitimes : on ne peut pas décider de "produire" un orphelin.

"b) **PMA hétérologues** : Ici apparaissent plusieurs problèmes spécifiques. Nous tenons à ce que les "demandeurs" de PMA soient des couples (et non des personnes seules), et des couples parentaux (homme-femme), mariés ou non. Si d'autres formes sociales d'identité et de familles apparaissent, ce ne doit pas être sous le couvert de "thérapeutiques".

"Les demandeurs" doivent être éclairés par un entretien médical, mais aussi par un "entretien social" ; il faut notamment informer qu'après l'accord des conjoints, le désaveu de paternité est impossible.

"Pour le don, les règles actuelles, de gratuité, d'anonymat (quoique cela puisse poser des problèmes d'identification à l'enfant, dans une société où l'identité est très "biologisée"), nous semblent convenables. Il faut insister sur l'accord écrit du conjoint : le "don" reste une responsabilité.

#### "c) **Embryons (ou zygotes, etc.) surnuméraires, et statut de l'embryon.**

"Il faut espérer que la recherche parviendra à réduire ce problème (ainsi que celui des grossesses multiples). En attendant les parents doivent être consultés sur la destination de ces embryons (leur utilisation pour d'autres grossesses, leur don à d'autres couples, leur don à la recherche, leur destruction immédiate). Le don à la recherche doit être assorti d'une règle de destruction rapide, et bien sûr de non commercialisation des produits de l'embryon. La conservation des embryons doit être limitée dans le temps.

"De manière générale, dans notre manière de "traiter" l'embryon, on peut dire qu'il s'agit d'une "personne potentielle" si l'on n'entend pas sous ce terme une gradation qui permettrait de fixer des étapes "objectives". Les limites fixées par le législateur sont pratiques et n'ont pas de justification religieuse. La responsabilité éthique est toujours entière : l'embryon (etc.) reste une personne potentielle (il n'est pas une personne et il est une personne) depuis la conception jusqu'à la naissance, qui reste la discontinuité principale.

"Conclusions sur les PMA : l'encadrement législatif est nécessaire, pour que les PMA se fassent dans des centres agréés, pour favoriser la mise en place d'entretiens "sociaux" qui complèteraient utilement les entretiens médicaux, pour fixer les limites du coût des PMA (tant par les demandeurs, que pour la société).

## **"2) Génétique**

"Si la lecture et le séquençage du génome humain, en voie de réalisation, est admissible, par contre la brevetabilité du génome (humain ou autre) est tout à fait inadmissible. C'est là une règle qu'il faudrait très vite établir au niveau international.

"Cette connaissance du génome, outre la recherche fondamentale, devrait ne trouver d'application que thérapeutique (il faudrait fixer très vite les règles de confidentialité des informations ainsi obtenues).

"La thérapie génique germinale pose un problème très particulier, car elle risque de porter atteinte à la diversité du génome ; et pourtant, pour les sujets concernés, l'assurance de ne pas transmettre une maladie à leurs descendants serait une vraie délivrance. Nous sommes partagés sur ce point.

## **"3) Diagnostics anténatals**

"Les différentes formes de diagnostic sont admissibles, et il est normal qu'elles conduisent à l'IVG dans le cas où les embryons sont atteints de maladies létales à court terme. Dans le cas des maladies graves et incurables, des handicaps lourds, il est très difficile de placer a priori des limites. Outre l'avis médical, c'est l'avis des parents concernés qui doit être demandé.

"De tels diagnostics coûtent cher ; il faut qu'ils soient réservés à des cas clairement thérapeutiques. Dans ces cas-là, la prévention par diagnostic coûte évidemment moins cher à la société que le traitement ou les soins de personnes lourdement handicapées. Quoi qu'il en soit de cette balance entre le coût et le risque encouru, le facteur coût (pour les individus mais aussi pour la santé publique et la sécurité sociale) doit toujours faire partie du raisonnement éthique complet, même s'il ne doit jamais y être dominant.

## **"4) Statut du corps humain et de la personne humaine**

"Les produits renouvelables du corps humain ne peuvent être vendus ni faire l'objet de profils, même avec l'accord du donneur (il en est de même pour les protéines produites par recombinaison génétique).

"Pour les organes non-renouvelables, non seulement il faut rappeler ce principe de non-disponibilité et de non-patrimonialité, mais fixer les règles supplémentaires pour le don ; le sujet donneur n'étant généralement pas en état de donner son consentement, il est sage de considérer ce dernier comme implicitement acquis, sauf avis explicite contraire du sujet et de ses proches. Dans l'idéal, il faudrait trouver une classe de distinction entre l'équipe prélevante et l'équipe greffant l'organe ; tout au moins, faudrait-il arrêter une liste officielle des équipes agréées pour faire des greffes, car un contrôle strict doit être opéré. Il faut craindre en effet un trafic mondial des produits et des organes du corps, avec son cortège d'atrocités. Le droit international doit rapidement être précisé sur ce point.

(Voir également 7.2. pour la question de l'euthanasie).

### **8.3. Judaïsme**

#### **• Extrait de la lettre du Grand Rabbin de Paris adressée à l'O.P.E.C.S.T. du 22 janvier 1992**

"Selon notre tradition religieuse, tout ce qui peut contribuer à la guérison d'un être humain, dès lors que l'on constate une maladie, doit être entrepris sous les conditions suivantes :

"1 - Le respect de la personne humaine dans toute l'intégrité de son corps prédomine aussi bien de son vivant qu'après sa mort. Cela signifie qu'il n'est pas envisagé de procéder sur l'être humain à des expériences scientifiques. D'autre part, après sa mort l'être humain ne doit subir aucune dégradation sous forme d'autopsie.

"2 - Le sauvetage d'une vie humaine ne peut s'effectuer au détriment d'une autre vie humaine, ce qui implique notamment, dans le cas des transplantations que l'organe prélevé le soit à partir d'un être humain déclaré cliniquement mort. Dans la tradition juive, les critères de la mort sont les suivants : cessation de la respiration, des battements du coeur et de toutes les fonctions neurologiques.

"Ces préalables étant posés, je vais m'efforcer, dans la mesure de mes moyens de vous donner notre position sur les problèmes soumis :

#### **"A - Procréation médicalement assistée :**

"Les techniques de PMA ne peuvent concerner qu'un couple marié, qu'il s'agisse de fécondation in vitro ou in vivo, seule est permise la fécondation de l'ovule féminin à partir du sperme de son époux. Tout autre moyen est formellement interdit du point de vue religieux, car il poserait trop de problèmes au plan de l'unité du couple et de la position juridique quant à l'identité de l'enfant.

"Il est souhaitable que le législateur puisse s'inspirer de la position apparemment restrictive, généralement adoptée par les religions issues du monothéisme biblique. A partir de ces considérations, et jusqu'à démonstration plus précise des fins thérapeutiques contrôlées par la législation auxquelles on pourrait parvenir, le judaïsme reste très réservé sur les conditions de recherches scientifiques à des fins thérapeutiques.

#### **"B - Génétique :**

"Tout ce qui pourrait contribuer à modifier les programmes "génome humain" doit être utilisé avec le maximum de précautions, considérant que nous devons accepter la nature humaine telle qu'elle se présente, sans nous transformer en apprenti-sorcier.

#### **"C - Diagnostics anténatals :**

"Dans la mesure où les différentes formes de diagnostics détermineront des maladies génétiques ou des maladies graves et incurables, une tradition religieuse permet, dans certains cas, de faire procéder à un avortement thérapeutique sous réserve que l'on considère chaque cas comme cas d'espèce, soumis ponctuellement à une autorité rabbinique compétente, qui s'entourera de tous les avis médicaux avant de proposer une solution



d'avortement. Il ne peut en aucun cas être question de prononcer une décision générale.

**"D - Statut du corps humain et de la personne humaine :**

"Le judaïsme interdit la vente du sang. Le sang constitue le fondement de la vie et ne peut donc faire l'objet d'aucune commercialisation.

"Celui-ci ne peut servir, par transfusion, qu'à guérir un autre malade, le corps humain appartenant au Créateur. Il ne nous appartient pas d'en tirer le moindre profit. Cette règle n'existe pas pour le lait maternel, encore que celui-ci devrait être servi par les soins d'une nourrice à un enfant privé du lait de sa propre mère. Quant aux cheveux, ils peuvent être transformés en perruque et rien n'interdit qu'ils soient commercialisés.

"Enfin, en ce qui concerne l'euthanasie passive ou active, le judaïsme y est formellement opposé.

"Dans la mesure où cela pourrait vous intéresser, je vous prie de trouver ci-joint l'exposé effectué par mes soins le 5 mars 1991 devant la Mission d'Information Commune sur la Bioéthique de l'Assemblée Nationale, présidée par Monsieur Bernard Bioulac, Président du Conseil Général de la Dordogne.

"Vous en souhaitant bonne réception,

"Je vous prie de croire, Monsieur le Sénateur, à l'assurance de mes sentiments respectueux.

"Alain GOLDMANN

#### 8.4. **Planning familial**

• **Texte de la Confédération Nationale du Mouvement Français pour le Planning familial (conçu et rédigé par Elizabeth MIRA et Danielle GAUDRY - Avril 1992) :**

"Bioéthique : Pour quelle Société ?

"Depuis sa création, le MFPPF a intégré les progrès scientifiques dans sa réflexion sur les possibilités de changement des comportements sexuels et leurs implications dans l'évolution de notre société. Nous avons affirmé un certain nombre d'idées-forces qui devraient permettre aux femmes et aux hommes de vivre dans une société où se développe une prise de conscience individuelle et collective pour que l'égalité des droits et des chances soit garantie à toutes et à tous :

- "- Le droit de choisir et de planifier les maternités est un droit humain fondamental.
- "- Le progrès scientifique ne peut se faire sans l'accord des femmes et au détriment des femmes.
- "- Notre corps nous appartient, nos organes et nos cellules aussi.
- "- La parenté sociale prime sur la parenté biologique quelle que soit la structure familiale.

"Même si le consensus social n'existe pas pour certaines questions de bioéthique, le droit de choisir et de planifier les maternités est un droit humain fondamental. Avoir des enfants quand nous nous estimons prêts à les accompagner jusqu'à l'âge adulte permet de prendre une part active et responsable à la vie sociale, d'assurer une autonomie économique à la cellule familiale.

"Avoir un projet parental pour un ou plusieurs enfants ne veut pas dire en vouloir trois ou plus en même temps. Comme nous l'avons déjà exprimé dans des textes précédents, l'information des femmes sur le nombre d'embryons qui sera réimplanté lors d'une FIVETE, sur les risques des grossesses multiples pour la femme et pour les enfants, sur les difficultés d'élever les enfants nés de grossesses multiples, doit permettre à la femme d'exercer son droit de choisir. Sans la transparence sur les pratiques des centres de PMA, le droit de choisir n'existe pas.

"Une loi ne peut pas régler cette transparence car les pratiques scientifiques sont en constante évolution et nous ne souhaitons pas priver l'espèce humaine de l'aspect positif de la recherche.

"Que le principe de l'obligation du consentement éclairé pour l'ensemble des pratiques de PMA soit affirmé dans la loi, pour le donneur et le receveur, nous semble juste. Mais consentement éclairé sur quoi ? Pour le donneur de sperme ou donneuse d'ovocytes ou d'embryons, leur droit de choisir doit pouvoir s'exercer sur l'utilisation de ce don : don à un couple, à une femme, à un homme, pour qu'un enfant vive, pour la science, de son vivant ou même après sa mort... Pour les PMA avec sperme congelé du mari, par exemple, l'Espagne autorise l'insémination postmortem dans les six mois suivant le décès, si le mari l'a précisé de son vivant, par souci de ne pas perturber les successions.

"La pratique des centres de PMA devrait pouvoir permettre un consentement éclairé. La loi ne peut prévoir l'évolution des situations. Pour les receveurs ou receveuses, avoir la garantie qu'un certain nombre de contrôles sanitaires sont réalisés tient également du règlement des centres.

"Quelle parenté la loi peut-elle définir ? Au même titre que l'adoption plénière, la loi doit garantir comme incontestable la parenté sociale réalisée dans les PMA.

" limiter dans la loi la pratique des PMA au couple constitué ne nous semble pas refléter les structures de la société française actuelle. En effet les nombreux divorces, séparations de corps et autre mode de séparation après une relation où chaque membre du couple a peut-être rêvé de projets parentaux, qu'il a réalisés ou non, sont là pour nous montrer la fragilité de cette notion de famille nucléaire. Pour les enfants existants, l'image du père et celle de la mère sont bien sûr présentes après la rupture d'une certaine vie familiale. Elles peuvent l'être également dans les familles monoparentales, en ce qui concerne le géniteur ou la génitrice. Pourquoi la loi française sur la bioéthique serait en retrait par rapport à la loi sur l'adoption et à celle de la reconnaissance d'un enfant né hors mariage. Sur ce point précis de l'application des techniques de PMA, la loi espagnole de 1988, nous semble tout à fait intéressante : elle "permet à toute femme" d'être "receveuse ou utilisatrice des techniques" de PMA afin d'"éliminer toute limite qui entrave sa volonté de procréer et de constituer toute forme de famille qu'elle conçoit

de façon libre et responsable". Il y a toujours eu de multiples formes de paternités et de maternités. Vouloir les limiter ne correspond pas à notre fonctionnement social.

"Le souci du bien-être de l'enfant guide et sous-tend le projet de loi actuel. La réaffirmation de l'anonymat du donneur et de la donneuse nous semble essentielle pour préserver la primauté de la parenté sociale et permettre une parenté stable pour l'enfant. Nous pouvons tout de même émettre une proposition qui concerne le droit à connaître ses origines. Nous connaissons cette quête de l'enfant adopté. La société dans une loi ne peut gommer cette réalité qui sera celle peut-être des enfants nés par PMA. Les centres gérant le stockage des dons pourraient garder un dossier anonyme, trace du géniteur ou de la génitrice, message en quelle que sorte, pensée pour cet enfant.

"Pour toutes et tous, la condamnation de pratiques commerciales à propos des PMA est une garantie sociale d'égalité et de non oppression.

"Un consensus social sur certaines questions de bioéthique n'existe pas. Une loi bloquant le débat ne peut être applicable : par exemple établir une définition du statut d'un embryon. Le rôle consultatif du comité national d'éthique, au contraire, a permis l'expression des termes du débat, son évolution et sa mise sur la place publique. L'existence d'une instance de réflexion n'implique pas le contrôle des pratiques des PMA. Qu'une structure soit garante de leur transparence et des recherches, est certainement indispensable. Son rôle est à définir.

"Pour le MFPF, la mise en place de règles évolutives doit favoriser les progrès permettant la disparition de certaines maladies d'origine génétique. Une phase d'essai sur l'espèce humaine est inévitable, les modalités en sont à réfléchir pour chaque domaine exploré. Certains concernent obligatoirement des prélèvements de tissu embryonnaire, à condition que les donneurs de gamètes ou d'embryons par un consentement éclairé acceptent l'usage de leur don gratuit dans le cadre de la recherche. La limitation du nombre de dons évitera l'utilisation des hyperstimulations ovariennes nuisibles à la santé des donneuses. Le problème des embryons congelés surnuméraires sera d'autant réduit. La discussion sur les stades du développement du zygote est d'ordre scientifique et non pas juridique ni éthique. Quelles valeurs attribuons-nous aux vies ? Quelles qualités de vie sommes-nous prêts et prêts à défendre en tant qu'individu, en tant que part de l'humanité ?

"Le projet de loi actuel n'a pas évité complètement l'écueil d'énoncer dans un texte de loi ce qui est de l'ordre d'un règlement de fonctionnement. Il représente pourtant une amélioration très nette par rapport aux projets précédents.

## IX - PROJETS ET PROPOSITIONS DE LOI

### • Présentation analytique des propositions de loi relatives à l'éthique biomédicale.

#### Propositions analysées :

#### Assemblée Nationale :

- n° 2158 de M. Pierre BAS, A.N., 7ème législature  
n° 1204 de M. Edmond HERVE, 8ème législature, du 22 décembre 1988, relative au recueil, à la conservation et à l'utilisation des gamètes humains.  
n° 999 de M. Bernard CHARLES, 9ème législature, du 26 octobre 1989, tendant à rendre licite la déclaration de volonté de mourir dans la dignité.  
n° 1059 de M. Denis JACQUAT, id., du 21 novembre 1989, tendant à faire porter sur les cartes d'assuré social une mention relative aux dons d'organes.  
n° 1156 de Mme Christine BOUTIN, id., du 19 décembre 1989, tendant à assurer le respect de l'intégrité de la personne.  
n° 1976 de M. Jean-François MATTEI, id., du 2 avril 1991, d'orientation, relative aux sciences de la vie et au respect de l'homme.  
n° 2047 de M. Jacques TOUBON, id., du 14 mai 1991, tendant à assortir de sanctions pénales les atteintes au principe de non-patrimonialité du corps humain.  
n° 2106 de M. Jacques TOUBON, id., du 12 juin 1991, tendant à déterminer les principes éthiques permettant de protéger l'intégrité, l'identité et la dignité de la personne.  
n° 2301 de M. Gilbert MILLET, id., du 30 octobre 1990, tendant à exclure tout profit dans les opérations concernant l'utilisation du sang humain et ses dérivés.

#### Sénat :

- Proposition de loi adoptée en première lecture par le Sénat le 5 juin 1980 relative à l'insémination artificielle des être humains.  
n° 255 (1981/1982) de M. Henri CAILLAVET, tendant à contrôler les recherches sur la reproduction humaine et à interdire les manipulations génétiques.  
n° 257 (1984/1985) de M. Francis PALMERO, du 24 avril 1985, relative aux conséquences juridiques de l'insémination post-mortem.  
n° 237 (1987/1988) de M. Franck SERUSCLAT, du 25 février 1988, relative à la filiation des enfants nés par procréation médicalement assistée.  
n° 238 (1987/1988) de M. Franck SERUSCLAT, du 25 février 1988, relative au recueil, à la conservation et à l'utilisation des gamètes humains.  
n° 237 (1987/1988) de M. Franck SERUSCLAT, du 8 juillet 1988, relative à la procréation médicalement assistée.  
n° 290 (1989/1990) de M. Franck SERUSCLAT, du 10 mai 1990, relative à la limitation de l'utilisation des techniques d'identification génétique par analyse de l'acide désoxyribonucléique.  
n° 309 (1989/1990) de M. Bernard SEILLIER, du 22 mai 1990, sur la santé de la personne humaine.

### • Procréation médicalement assistée

"Tout être humain a droit à un père et une mère.

(MATTEI, n° 1976, art. 3)

\*  
\* \* \*

"Le transfert d'ovocytes entre femmes est prohibé.

"Le don de sperme est licite. L'anonymat du donneur pourra être levé et pourra permettre de fonder, selon les règles du droit commun, un lien de filiation entre l'auteur de la contribution et l'enfant qui en est issu.

"Les conventions de procréation pour le compte d'autrui sont nulles.

(BOUTIN, n° 1156, art. 4)

\*  
\* \* \*

#### "Article premier

"Les expérimentations et manipulations génétiques qui ne répondent pas à une recherche thérapeutique, les inséminations artificielles, les fécondations externes et les banques de sperme, d'ovules ou d'embryons qui tendent à une visée sélective ou à l'eugénisme sont interdites.

#### "Art. 2.

"Les centres de fertilité, les banques de sperme, ou tout autre établissement de recherche sur la fécondation, la reproduction et le traitement de la stérilité, sont placés sous la haute autorité d'un Institut de bioéthique et de reproduction humaine.

#### "Art. 3.

"L'Institut de Bioéthique et de reproduction humaine est composé de chercheurs, de représentants du Parlement, d'experts psychosociaux, de délégués des Associations familiales les plus représentatives, de médecins et de juristes.

"Un décret pris en Conseil d'Etat établira la composition, le mode de désignation et les fonctions de l'Institut.

(CAILLAVET, n° 255)

\*  
\* \* \*

#### "Article premier.

"La procréation médicalement assistée ne peut être faite que sous la responsabilité d'un médecin.

"Art. 2

"Le don des gamètes est gratuit. Les prix des opérations relatives à la conservation et à la cession des gamètes conservés sont fixés par arrêté du ministre chargé de la santé de façon à exclure tout profit.

"Art. 3

"Le recueil en vue de conservation, le traitement, la conservation, la cession des gamètes conservés en vue de la procréation médicalement assistée et l'information sont réservés aux seuls organismes ou établissements agréés et contrôlés pour ce faire par le ministre chargé de la santé.

"Les conditions de délivrance de cette autorisation sont fixées par décret en Conseil d'Etat. Toute publicité est interdite.

"Art. 4

"Toute personne qui concourt à titre professionnel au recueil des gamètes, à leur conservation, traitements et utilisation est tenue de respecter le secret de l'identité du donneur et celui de l'acté.

"Art. 5

"Tout organisme ou établissement qui contrevient aux dispositions du présent texte voit son activité de centre de procréation médicalement assistée suspendue et son agrément retiré par décision du ministre chargé de la santé.

(SÉRUSCLAT, n° 238, in extenso)

N.B. La proposition n° 1204 A.N. (1987/1988) reprend exactement les termes de la proposition de loi de M. le Sénateur SERUSCLAT.

\*  
\* \*

"Article premier

"Le titre du Livre VI du code de la santé publique est ainsi rédigé :

*"Utilisation d'éléments du corps humain,  
de gamètes et de zygotes humains  
et de produits d'origine humaine."*

"Le chapitre unique du Livre VI du code de la santé publique devient le chapitre premier.

"Art. 2

"Il est inséré dans le Livre VI du code de la santé publique un chapitre deux ainsi rédigé :

*"Chapitre II.*

*"Procréation médicalement assistée.*

*"Art. L. 677-1. - Est considérée comme une procréation médicalement assistée toute procréation nécessitant l'intervention directe d'un médecin ou d'une équipe médicale sur les gamètes ou sur le zygote humains et notamment le recueil d'ovocytes humains, le transfert des zygotes, le recueil de sperme, le traitement des gamètes en vue de la fécondation, leur conservation, la fécondation in vitro et la conservation des zygotes.*

*"Section I.*

*"Bénéficiaires.*

*"Art. L. 677-2. - Le recours à la procréation médicalement assistée n'est autorisé qu'aux trois conditions suivantes ;*

*"1° si un couple hétérosexuel marié ou concubin est médicalement reconnu être dans l'impossibilité de procréer sans cette assistance ;*

*"2° si le couple a manifesté son consentement dans les conditions prévues aux articles 311-19 et suivants du code civil ;*

*"3° si les deux membres du couple sont vivants au moment de l'acte d'insémination ou du transfert du zygote dans l'utérus.*

*"Section II.*

*"Conditions d'utilisation des gamètes et des zygotes.*

*"Art. L. 677-3. - Les gamètes et les zygotes humains sont hors commerce. Les organismes dépositaires ne peuvent les mettre à la disposition d'autres organismes qu'aux deux conditions suivantes :*

*"1° s'ils sont utilisés pour la réalisation de procréations médicalement assistées ou à des fins de recherche ;*

*"2° si aucun bénéfice direct ou indirect n'en est retiré ni par les uns ni par les autres.*

*"Les coûts des opérations relatives à la conservation et à la cession de gamètes ou de zygotes à la disposition d'un autre ne peut prétendre qu'au remboursement de ses frais de collecte, de préparation, de conservation et de transport.*

*"Paragraphe I.*

*"Agrément des centres.*

*"Art. L. 677-4. - Le recueil, le prélèvement et la collecte des gamètes, la préparation des gamètes et des zygotes, leur conservation, leur cession à d'autres organismes, leur destruction ainsi que le transfert des zygotes dans l'utérus sont réservés aux seuls organismes ou établissements agréés et contrôlés pour ce faire par le ministre chargé de la Santé. Les conditions de délivrance et de retrait de cette autorisation sont fixées par décret en Conseil d'Etat afin d'assurer notamment la compétence des intervenants et une répartition géographique harmonieuse des centres.*

*"Paragraphe 2.*

*"Responsabilité médicale.*

"Art. L. 677-5. - Les opérations tendant à la procréation médicalement assistée ne peuvent être réalisées que par un docteur en médecine ou sous sa direction et responsabilité.

"Art. L. 677-6. - Un médecin n'est jamais tenu de pratiquer une procréation médicalement assistée.

"Aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical, quelqu'il soit, n'est tenu de concourir à une procréation médicalement assistée.

*Paragraphe 3.*

*"Secret.*

"Art. L. 677-7. - Toute personne qui concourt à titre professionnel au recueil des gamètes, au traitement, à la conservation, à la cession ou à l'utilisation des gamètes ou des zygotes est tenue de respecter le secret de l'identité des donneurs et des receveurs et celui des actes médicaux, biologiques ou administratifs.

*"Paragraphe 4.*

*"Tri des zygotes.*

"Art. L. 677-8. - Il est interdit d'effectuer pour des raisons de convenance un tri des zygotes avant leur implantation dans l'utérus.

*"Section III.*

*"Les dons de gamètes et de zygotes.*

*"Paragraphe premier*

*"Dispositions communes.*

"Art. L. 677-9. - Le don de gamètes ou de zygotes est gratuit. Les donneurs ne peuvent recevoir ni rémunération pour leur apport, ni indemnité de manque à gagner, mais seulement le remboursement des frais occasionnés par leur don.

"Art. L. 677-10. - Le don de gamètes ou de zygotes est réalisé, par l'intermédiaire d'un organisme agréé, en faveur d'une personne indéterminée et indéterminable par le donneur.

"Art. L. 677-11. - Les dons de gamètes ou de zygotes n'exposent leurs auteurs à aucune action en responsabilité, à quelque titre que ce soit.

*"Paragraphe 2.*

*"Dispositions spécifiques aux dons de gamètes.*

"Art. L. 677-12. - Les donneurs de gamètes doivent être informés des risques éventuels du prélèvement et des traitements qui le précèdent.

"Leur accord doit être donné par un document écrit qui précise la finalité du don : en vue d'une procréation, de recherches scientifiques ou indifféremment des deux.



**"Art. L. 677-13.** - Avant qu'un prélèvement d'ovocytes ait lieu à l'occasion de la préparation d'une fécondation in vitro le médecin peut demander à la femme si elle souhaite faire don d'ovocytes. Après un délai de réflexion d'une semaine, elle donne ou refuse son accord. Cet accord doit préciser le pourcentage d'ovocytes qu'elle accepte, éventuellement, de voir distraits de son usage personnel.

**"Paragraphe 3.**

***"Dispositions spécifiques aux zygotes.***

**"Art. L. 677-14.** - Les auteurs de zygotes sont fondés à en exiger la destruction.

**"Ils peuvent en exiger la conservation pour la réalisation de leur propre projet parental mais seulement pendant un délai de cinq ans. A l'issue de ce délai, le couple doit décider du devenir des zygotes conservés. A défaut de décision commune du couple, les zygotes sont détruits.**

**"Les zygotes ne peuvent être utilisés pour la réalisation du projet parental de tiers ou à des fins de recherche sans l'accord de leurs auteurs.**

**"Art. L. 677-15.** - Le don de zygotes pour la réalisation du projet parental d'autrui n'est autorisé que s'il y a subsidiarité du don relativement à la réalisation du projet parental du couple donneur, ou si le délai légal de conservation prévu à l'article L. 677-14 du présent code est écoulé.

**"Le consentement du couple donneur et celui du couple receveur doivent être déposés dans les conditions prévues aux articles 311-19 et suivants du code civil.**

**"Art. L. 677-16.** - Dans le cas de séparation de corps ou de divorce d'auteurs de zygotes conservés pour leur propre projet parental, toute utilisation de ces zygotes est subordonnée à un accord commun du couple déposé dans les conditions prévues aux articles 311-19 et suivants du code civil.

**"Section IV.**

***"Informations relatives  
aux procréations médicalement assistées.***

**"Paragraphe premier.**

***"Publicité.***

**"Art. L. 677-17.** - La publicité par et pour tout organisme réalisant des procréations médicalement assistées est interdite. Seules des campagnes nationales d'information sont autorisées.

**"Paragraphe 2.**

***"Registre national de la procréation médicalement assistée.***

**"Art. L. 677-18.** - Un registre national informatisé des dons de gamètes et de zygotes est créé. Les données consignées sur ce registre doivent être codées et protégées.

**"Art. L. 677-19.** - Quiconque recueille ou conserve des gamètes ou des zygotes doit consigner les renseignements suivants :

"1° l'identité civile et la dernière adresse connue des donneurs, des receveurs et des enfants nés à la suite d'un don de gamètes ou de zygotes ;

"2° l'ensemble des renseignements de caractère médical, biologique ou génétique recueillis sur les donneurs.

"Ces renseignements doivent être conservés pendant quatre-vingt-dix-neuf ans.

"Art. L. 677-20. - A la demande des parents si l'enfant est mineur et de l'enfant lui-même s'il est majeur, en cas de danger reconnu pour la vie de l'enfant, le centre qui a cédé les gamètes ou les zygotes peut demander au(x) donneur(s) de se prêter aux examens et interventions nécessaires d'ordre médical, biologique ou génétique. Le donneur est libre d'accepter ou de refuser. Son anonymat reste préservé à l'égard des receveurs et de l'enfant.

#### *"Section V.*

##### *"Dispositions administratives et sanctions pénales.*

"Art. L. 677-21. - Tout organisme ou établissement qui contrevient aux dispositions du présent chapitre voit son activité de centre de procréation médicalement assistée suspendue et son agrément retiré par décision du ministre chargé de la Santé.

"Art. L. 677-22. - Est puni d'un emprisonnement de deux mois à un an et d'une amende de 6 000 à 100 000 F. ou de l'une de ces deux peines seulement, quiconque aura pratiqué ou fait pratiquer une procréation médicalement assistée alors que les conditions prévues à l'article L. 677-2 du présent code n'étaient pas remplies.

"Est punie des peines prévues à l'alinéa précédent, toute personne qui aura pratiqué ou fait pratiquer une procréation médicalement assistée en contrevenant aux dispositions des articles L. 677-4 et L. 677-10 du présent code.

"Est puni des peines prévues à l'alinéa précédent, quiconque aura réalisé ou fait réaliser une procréation médicalement assistée sans respecter les obligations prévues à l'article L. 677-19 du présent code.

"Art. L. 677-23. - Est puni d'une peine d'emprisonnement de un à six mois et d'une amende de 6 000 à 100 000 F. ou de l'une de ces deux peines seulement, quiconque aura réalisé ou fait réaliser un don de gamètes ou de zygotes sans avoir obtenu les consentements prévus aux articles L. 677-12, L. 677-13 et L. 677-14 du présent code.

"Est punie des peines prévues à l'alinéa précédent, toute personne qui contrevient aux dispositions des articles L. 677-3 et L. 677-9 du présent code.

"Art. L. 677-24. - Des décrets en Conseil d'Etat déterminant les conditions d'application du présent chapitre.

"La Commission nationale informatique et liberté est consultée sur les modalités de mise en oeuvre des articles L. 677-18, L. 677-19 et L. 677-20."

"Art. 3.

*"Dispositions transitoires.*

"Les organismes en activité entrant dans le champ d'application de la présente loi devront se déclarer dans les six mois qui suivent sa promulgation et solliciter un agrément. En cas de refus, un délai leur sera fixé par le ministre chargé de la Santé pour arrêter leur fonctionnement et aucune indemnisation ne leur sera due.

"Art. 4.

"A l'issue d'une période de cinq ans, à compter de la promulgation de la présente loi, le ministre chargé de la Santé présentera au Parlement un rapport sur l'application des articles L. 677-1 et suivants du code de la santé publique et, le cas échéant, proposera les modifications qui lui paraissent souhaitables.

(SERUSCLAT, n° 327)

\*  
\* \* \*

"Article premier.

"Il est inséré dans le chapitre premier du titre septième du Code civil une section IV intitulée :

"La filiation des enfants nés par don de gamètes ou d'embryon.

"Cette section comprend les articles 311-19 à 311-21.

Art. 2.

"Il est inséré dans le Code civil un article 311-19 ainsi rédigé :

"*Art. 311-19.* - Le juge d'instance est chargé de recueillir le consentement des couples en vue d'une procréation avec don de gamètes ou d'embryon.

"Le juge reçoit séparément les membres du couple, mariés entre eux ou non, puis les réunit. Il informe l'homme et la femme des conséquences juridiques de leur consentement.

"Le consentement ne peut être recueilli qu'à l'issue d'un délai de réflexion d'une semaine.

"Le juge d'instance délivre au couple un document attestant le dépôt du consentement.

"Le consentement doit être recueilli avant la conception de l'enfant et ne vaut que pour une naissance."

"Art. 3.

"Il est inséré dans le Code civil un article 311-20 ainsi rédigé :

**"Art. 311-20. - Chacun des membres du couple dispose d'une faculté de retrait de son accord.**

**"Le retrait ne peut être exercé qu'avant la conception de l'enfant.**

**"Il est notifié sans délai par le juge d'instance à l'autre conjoint et à l'organisme de recueil, de conservation et d'utilisation des gamètes humains où le couple était inscrit."**

**"Art. 4.**

**"Il est inséré dans le Code civil un article 311-21 ainsi rédigé :**

**"Art. 311-21. - Aucune filiation ne pourra être établie à l'égard des donneurs de gamètes ou d'embryon."**

**"Art. 5.**

**"Il est inséré dans le Code civil un article 311-22 ainsi rédigé :**

**"Art. 311-22. - Tout établissement de la filiation maternelle et toute recherche en justice afférente sur la seule base du lien génétique n'est pas recevable."**

**"Art. 6.**

**"Il est ajouté à l'article 312 du Code civil un dernier alinéa ainsi rédigé :**

**"Dès lors que le mari a donné son accord dans les formes requises à l'article 312-1, le désaveu de paternité ne pourra être prononcé du fait qu'il y a eu insémination artificielle avec le sperme d'un donneur ou transfert embryonnaire. Il appartient au mari de prouver que l'enfant n'est pas issu d'une insémination artificielle ou d'un transfert embryonnaire"**

**"Art. 7.**

**"Il est inséré dans le Code civil un article 312-1 ainsi rédigé :**

**"Art. 312-1. - L'accord des conjoints en vue d'une procréation grâce à un don de gamètes ou d'embryon, doit avoir été déposé auprès du juge d'instance selon les modalités prévues à l'article 311-19 du Code civil."**

**"Art. 8.**

**"Il est inséré dans l'article 313-1 du Code civil un second alinéa ainsi rédigé :**

**"Cette disposition ne s'applique pas à l'enfant né à la suite d'une insémination artificielle avec le sperme d'un donneur ou d'un transfert embryonnaire si le mari avait donné son accord dans les formes requises à l'article 312-1."**

**"Art. 9.**

**"Il est inséré dans le Code civil un article 313-3 ainsi rédigé :**

"*Art. 313-3.* - La présomption de paternité déterminée à l'article 312-1 ne s'applique pas à l'enfant né moins de cent quatre-vingt jours après le dépôt de l'accord du mari auprès du tribunal d'instance et plus de trois cents jours après le retrait de cet accord. Le retrait doit être enregistré dans les mêmes formes que l'accord."

"Art. 10.

"Il est inséré dans le Code civil un article 318-3 ainsi rédigé :

"*Art. 318-3.* - Dès lors que l'accord du mari a été recueilli dans les règles prévues à l'article 312-1, la mère ne pourra contester sa paternité au motif qu'il y a eu insémination artificielle avec le sperme d'un donneur ou transfert embryonnaire. Elle devra établir que son nouveau conjoint est bien le père biologique de l'enfant."

"Art. 11.

"Il est inséré dans l'article 322 du Code civil un troisième alinéa ainsi rédigé :

"*Art. 322.* - Dès lors que l'accord du couple a été recueilli dans les conditions prévues à l'article 312-1, la contestation de la filiation est irrecevable."

"Art. 12.

"Il est inséré dans le Code civil un article 335-1 ainsi rédigé :

"*Art. 335-1.* - L'accord conjoint d'un homme et d'une femme, non mariés entre eux, recueilli dans les conditions prévues à l'article 312-1, vaut reconnaissance de l'enfant à naître."

"Art. 13.

"Il est inséré dans le Code civil un article 339-1 ainsi rédigé :

"*Art. 339-1.* - Dès lors que la paternité naturelle résulte de l'accord pour une insémination artificielle avec donneur ou un transfert embryonnaire, aucune contestation de la reconnaissance ne peut être admise pour ce motif. Il appartient à la personne qui conteste de prouver que l'enfant n'est pas issu d'une insémination artificielle ou d'un transfert embryonnaire."

(SERUSCLAT, n° 237)

\*  
\* \*

● Proposition de loi adoptée par le Sénat le 5 juin 1980

● Modification du Code de la santé publique

"*Art. L. 677-1.* - L'insémination artificielle est exclusive d'eugénisme.

"Elle ne peut être faite que par un médecin."

"*Art. L. 677-2.* - Le don de sperme est gratuit.

"Le prix des opérations relatives à la conservation du sperme humain et le prix de cession du sperme humain conservé, sont fixés par arrêté du ministre chargé de la Santé et de la Sécurité sociale de façon à exclure tout profit".

"Il est inséré dans le Code de la santé publique un article L. 677-3 ainsi rédigé :

"*Art. L. 677-3.* - L'information relative au recueil et à l'utilisation du sperme est soumise à l'autorisation préalable du ministre chargé de la Santé. Les conditions de délivrance de cette autorisation sont fixées par décret en Conseil d'Etat. Toute publicité est interdite."

"*Art. L. 677-4.* - Le traitement, la conservation et la cession du sperme ne peuvent être confiés qu'à des organismes agréés et contrôlés par le ministre chargé de la Santé et de la Sécurité sociale dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat."

"*Art. L. 677-5.* - Toute personne qui concourt à titre professionnel au recueil du sperme, à sa conservation, à son traitement et à l'insémination artificielle est tenue de respecter le secret de l'identité du donneur et celui de l'insémination.

"Scul le secret de l'insémination peut être levé en cas d'action en justice intéressant la filiation de l'enfant."

"*Art. L. 677-6.* - L'insémination artificielle de la femme mariée par le sperme d'un homme autre que son mari ne peut être pratiquée qu'en cas d'infécondité des conjoints par stérilité masculine incurable dans l'état actuel des thérapeutiques, ou lorsque la procréation par le mari pourrait entraîner une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité, reconnue comme incurable au moment du diagnostic."

"Il est inséré dans le Code de la santé publique les articles L. 677-7, 8 et 9 ainsi rédigés :

"*Art. L. 677-7.* - L'insémination artificielle ne peut être effectuée que sur demande écrite de la femme. Cette demande doit être remise au médecin qui pratique l'insémination ; elle est valable pour une durée de deux ans et peut être rétractée à tout moment. Elle est renouvelable par écrit.

"*Art. L. 677-8.* - Le mari doit donner par écrit son accord à toute insémination artificielle de son épouse par le sperme d'un autre homme. Cet accord, valable pour une durée de deux ans, est remis au médecin qui doit pratiquer l'insémination. Il peut être rétracté par écrit à tout moment. Il est renouvelable dans la même forme.

"Le décès du mari rend son accord caduc.

"*Art. L. 677-9.* - L'insémination artificielle ne peut être pratiquée moins de trois mois après réception par le médecin de la demande de la femme et de l'accord du mari."

"*Art. L. 677-10.* - L'accord donné par un homme à l'utilisation de son sperme aux fins d'inséminer artificiellement une femme déterminée devient caduc au moment du décès de cet homme.

**"Art. L. 677-11. - L'insémination artificielle d'une femme avec le sperme d'un homme connu de celle-ci et autre que son mari ne peut être pratiquée que si cet homme n'est pas marié."**

**"Art. L. 677-12. - Le médecin qui pratique l'insémination doit s'assurer que celle-ci répond aux conditions prévues aux articles L. 677-6 à L. 677-11. Il fait procéder à toutes les consultations et investigations médicales qu'il estime nécessaires, notamment dans un centre de planification ou d'éducation familiale."**

#### ● Modifications du Code civil

**"I. - Il est ajouté au second alinéa de l'article 312 du Code civil la phrase suivante :**

**"L'action en désaveu ne sera toutefois pas recevable lorsque le mari invoque une insémination artificielle à laquelle il a consenti."**

**"II. - Le second alinéa de l'article L. 313-2 du Code civil est complété comme suit :**

**" , ou que celui-ci a donné son accord à l'insémination artificielle de la femme."**

**"III. - Il est ajouté, après l'article 327 du Code civil, un article 327-1 ainsi rédigé :**

**"Art. 327-1. - Dans les cas prévus aux articles 325, 326 et 327, l'insémination artificielle à laquelle le mari a consenti ne peut être invoquée ni à l'encontre d'une action en réclamation de légitimité, ni à l'appui d'une action en contestation de légitimité."**

#### "Art. 12.

**"Il est ajouté dans le Code civil, après l'article 341, un article 341-1 rédigé ainsi qu'il suit :**

**"Art. 341-1. - En cas d'insémination artificielle par un homme non connu de la mère, aucune filiation ne peut être établie entre cet homme et l'enfant."**

#### ● Insémination post-mortem

##### "Article premier.

**"Les centres d'études et de conservation du sperme doivent obligatoirement restituer le dépôt effectué par une personne décédée lorsque celle-ci en a exprimé la volonté par écrit.**

##### "Art. 2.

**"Après l'article 312 du Code civil, il est ajouté un nouvel article 312-1 ainsi rédigé :**

"L'enfant conçu par insémination *post-mortem* a pour père le mari défunt lorsque celui-ci en a exprimé la volonté par acte notarié. Cet acte est révocable devant notaire jusqu'au jour de son décès."

"Art. 3.

"L'article 315 du Code civil est ainsi complété :

"La présomption de paternité n'est pas applicable à l'enfant né plus de 300 jours après la dissolution du mariage, ni, en cas d'absence déclarée du mari, à celui qui est né plus de 300 jours après la disparition. En cas d'insémination *post-mortem*, la présomption de paternité n'est pas applicable à l'enfant né plus de 480 jours après le décès du mari donneur."

"Art. 4.

"L'article 725 du Code civil est ainsi modifié :

"Pour succéder, il faut nécessairement exister à l'instant de l'ouverture de la succession, sauf en cas d'insémination *post-mortem* lorsque le mari défunt en a clairement exprimé la volonté par acte notarié et à condition que l'insémination ait été effectuée dans les 180 jours après son décès.

"En dehors du cas de l'insémination *post-mortem*, sont incapables de succéder :

"1. celui qui n'est pas encore conçu ;

"2. l'enfant qui n'est pas né viable."

"Art. 5.

"L'article 795 du Code civil est ainsi modifié :

"L'héritier a trois mois pour faire inventaire à compter du jour de l'ouverture de la succession. En cas d'insémination *post-mortem*, ce délai est porté à six mois.

"Il a de plus, pour délibérer sur son acceptation ou sur sa renonciation, un délai de quarante jours, qui commencent à courir du jour de l'expiration des trois mois ou six mois donnés pour l'inventaire, ou du jour de la clôture de l'inventaire s'il a été terminé avant les trois ou six mois."

(PALMERO, n° 257)

• Statut de l'embryon humain ou des recherches

"Il est interdit de créer un embryon humain en vue de la recherche ou d'une contribution à un quelconque projet parental d'autrui.

"Il est interdit, pour un même couple, de créer un embryon *in vitro* avant qu'ait lieu, chez la mère, la réimplantation du premier embryon créé.

(BOUTIN, n° 1156, art. 5)



\*  
\* \*

**"Tout être humain a droit au respect dès le commencement de sa vie. La vie humaine commence dès la fécondation.**

**"Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité du corps humain dès la fécondation. Les conventions ayant pour objet tout ou partie ou produit du corps humain sont nulles.**

**"Il ne saurait être dérogé aux principes énoncés dans le présent article qu'en cas de nécessité et selon les conditions définies par la loi.**

(MATTEI, n° 1976, art. 2)

\*  
\* \*

**"L'embryon et le foetus ont droit au même respect que la personne après sa naissance.**

**"Les interventions sur l'embryon et le foetus ne peuvent avoir pour seule finalité l'accroissement des connaissances. Toute entreprise visant à sélectionner les embryons en vue de modifier l'espèce humaine est prohibée et punie par la loi.**

**"Une action à visée thérapeutique sur l'embryon ou le foetus ne peut avoir pour objet que de prévenir ou traiter une affection d'une particulière gravité, dans l'intérêt de l'enfant à naître.**

(TOUBON, n° 2106, art. 4, al. 1, 2, et 4.)

\*  
\* \*

**"L'embryon humain est indisponible.**

**"Le don d'embryons est interdit et les conventions de procréation ou de gestation pour le compte d'autrui sont illicites.**

**"Aucun embryon humain ne peut être soumis à une exploitation quelconque.**

**"La poursuite de son développement continu, jusqu'à son terme dans l'organisme de sa mère, doit être offerte à chaque embryon avant qu'un autre embryon soit conçu.**

(SEILLIER, n° 309, art. 3)

#### **\* Diagnostic anténatal**

**"Dès la première étape de la conception, l'être humain est une personne.**

**"Nul ne peut porter atteinte à sa vie ou à son intégrité sinon dans les cas prévus par la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975. Tout examen prénatal qui**

n'aurait pas pour objet de déceler, au moment du diagnostic, une affection d'une particulière gravité, altérant de façon rédhibitoire ses facultés mentales ou physiques, est interdit.

(BOUTIN, n° 1156, art. 1)

\*  
\* \*

"Art. 4.

"Sont institués pour les activités de diagnostic prénatal et de procréation médicalement assistée des centres pluridisciplinaires autorisés par le ministre chargé de la santé dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

"Art. 5.

"L'alinéa 2 de l'article L. 162-12 du Code de la santé publique est complété comme suit :

"Dans les cas où l'interruption de la grossesse est indiquée après diagnostic prénatal, l'un des deux médecins doit exercer son activité dans un établissement d'hospitalisation publique ou dans un établissement d'hospitalisation privée satisfaisant aux conditions de l'article L. 176, l'autre être membre d'un centre autorisé à pratiquer les activités de diagnostic prénatal."

(MATTEI, n° 1976, extraits)

\*  
\* \*

"Les prélèvements sur l'embryon et le fœtus en vue du diagnostic prénatal ne sont autorisés que si, pratiqués en vue de déceler des affections susceptibles d'être traitées avant la naissance ou immédiatement après, ils sont générateurs d'un bénéfice direct pour l'individu.

(TOUBON, n° 2106, art. 4, al. 3).

#### • Génétique

"Le génome humain est indisponible.

"Il ne peut faire l'objet d'aucune exploitation idéologique ou commerciale. Ses formules ne peuvent faire l'objet de brevets.

"Aucune manipulation du génome humain n'est licite, à l'exception des interventions thérapeutiques conformes aux trois articles précédents.

"Dans l'intérêt de la personne ou dans celui du descendant ou sur décision de justice, les investigations sur la constitution génétique et sur la filiation biologiques sont licites.

(SEILLIER, n° 309, art. 4)

\*  
\* \*

"Le génome humain est indisponible.

(BOUTIN, n° 1156, art. 6)

\*  
\* \*

"Art. 4.

"Le comité consultatif d'éthique médicale de l'INSERM est transformé en commission d'éthique médicale. Elle comprend :

- "- quatre médecins ;
- "- deux chercheurs biologistes ;
- "- un député et un sénateur désignés respectivement par leurs assemblées ;
- "- deux personnes qualifiées désignées respectivement par le Premier Ministre et le Président de la République ;
- "- un conseiller à la Cour de Cassation désigné par celle-ci ;
- "- un avocat désigné par la Conférence des bâtonniers.

"Art. 5.

"La Commission prévue à l'Article 4, sans porter atteinte au Comité d'éthique de la Délégation Générale à la Recherche Scientifique, est chargée du contrôle, de l'autorisation des recherches, de leur recensement et remet dans un rapport annuel au Président de la République, l'état des travaux de recherches génétiques dans des établissements prévus au même article de la présente loi.

"Elle est spécialement chargée de vérifier l'opportunité thérapeutique des manipulations génétiques.

(CAILLAVET, n° 256)

#### ● Empreintes génétiques

"Article unique.

"Dans le livre premier du Code de la santé publique, après le titre III, il est inséré un titre additionnel ainsi rédigé :

"TITRE IV

"DE L'UTILISATION DES TECHNIQUES D'IDENTIFICATION GÉNÉTIQUE  
PAR ANALYSE DE L'A. D. N.

"Art. L. 145-1. - Le ministre chargé de la Santé agréé les laboratoires de biologie moléculaire pouvant réaliser les tests d'identification génétique par analyse de l'A. D. N.

"Un décret en Conseil d'Etat fixe les modalités d'application du précédent alinéa, et notamment les conditions de compétence et de qualification requise en vue de l'agrément.

"Art. L. 145-2. - La réalisation des tests d'identification génétique par analyse de l'A.D.N. n'est autorisée que sous le contrôle du juge et à sa demande exclusive.

"Art. L. 145-3. - Seuls les laboratoires agréés selon les modalités définies à l'article L. 145-1 du présent code peuvent être désignés comme expert par les juridictions.

"Art. L. 145-4. - Quand les juridictions font appel à l'utilisation des techniques d'identification génétique par analyse de l'A.D.N., elles recueillent les résultats de deux expertises contradictoires menées de façon indépendante dans des laboratoires différents.

"En cas de résultats contradictoires, une nouvelle expertise sera ordonnée, dans les mêmes conditions que définies à l'alinéa précédent.

"Art. L. 145-5. - Le recours et l'utilisation des techniques d'identification génétique est interdit, hormis les cas définis précédemment, et notamment pour des fins individuelles et personnelles.

"Art. L. 145-6. - Est puni d'un emprisonnement de quinze jours à deux mois et d'une amende de 5.000 à 300.000 F., ou de l'une de ces deux peines seulement, quiconque aura pratiqué ou fait pratiquer des analyses de l'A.D.N. sans avoir été agréé par le ministre chargé de la Santé ou sans que cela lui ait été demandé par une décision judiciaire."

(SERUSCLAT, n° 290, in extenso)

#### • Statut du corps humain et de la personne humaine

##### - Non commercialisation du corps humain :

"Chacun a droit au respect de son corps.

"Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité corporelle et psychique d'une personne sans le consentement de celle-ci.

"Ce consentement est présumé lorsque l'état de la personne rend nécessaire, dans son propre intérêt, une intervention thérapeutique d'urgence à laquelle elle n'est pas à même de consentir.

(TOUBON, n° 2106, art. 2)

"Toute personne est libre de disposer de son corps et des produits de son corps prélevés de son vivant ou après sa mort dans l'intérêt légitime d'une autre personne.

"Le consentement est présumé si la personne n'a pas fait opposition de son vivant.

"A peine de sanctions pénales, les organes, les tissus et les autres produits du corps humain ne sont pas l'objet d'un droit patrimonial. Les conventions à titre onéreux portant sur ces organes, tissus et produits sont nulles.

"L'exercice de la liberté du consentement d'une personne ne peut avoir pour effet de porter atteinte à la santé d'autrui ni à celle des générations ultérieures.

(Id., art. 3)

"Les dispositions des lois relatives au corps humain sont d'ordre public.

(Id., art. 5)

\*  
\* \* \*

#### "Article premier

"Les dispositions relatives au corps humain doivent garantir sa dignité. Ces dispositions sont d'ordre public.

(MATTEI, n° 1976, art. 1er)

#### - Prélèvement d'organes :

##### "Article premier

"Les cartes d'assuré social portent une mention indiquant le consentement ou le refus de leur titulaire au regard d'un éventuel prélèvement d'organes en cas de décès.

##### "Art. 2.

"La mention prévue à l'article précédent est remplie facultativement par le titulaire de la carte d'assuré social. Ce dernier peut à tout instant et par tout moyen revenir sur le consentement qu'il aurait donné, notamment en raturant cette mention. Les cartes d'assuré social rappellent ce principe.

(JACQUAT, n° 1059)

\*  
\* \* \*

##### "Article unique.

"Les auteurs de conventions portant cession à titre onéreux d'organes, tissus ou produits du corps humain sont punis d'un emprisonnement de six mois à trois ans et d'une amende de 12.000 F. à 200.000 F. ou de l'une de ces deux peines seulement.

"Toutefois, il n'y a pas d'infraction lorsque sont cédés des tissus ou produits régénérables dont le prélèvement n'entraîne pas de conséquences définitives pour la santé et l'intégrité corporelle du donneur, et qui figurent sur une liste établie par décret en Conseil d'Etat.

"Dans ce cas, le prix stipulé doit être, à peine des sanctions prévues à l'alinéa premier, conforme à celui fixé par arrêté du ministre chargé de la santé de façon à exclure tout profit.

(TOUBON, n° 2047)

\*  
\* \*

"Article premier.

"Devant la loi, tout être humain est une personne, de la fécondation à la mort.

"Toute action ou intervention, biologique ou médicale, n'est licite que si son but direct ou indirect est d'évaluer, de protéger ou de rétablir la santé de cette personne.

"Art. 2.

"Le corps humain est indisponible.

"Les produits du corps humain peuvent être recueillis avec l'accord de la personne donneuse, dûment avertie de l'usage qui en sera fait.

"Le don d'organes, librement consenti à des fins thérapeutiques directes pour le receveur doit préserver les fonctions physiques et psychiques du donneur.

"Le consentement de personnes mineures ou incapables, fût-il attesté par leurs représentants légaux, est soumis à l'autorisation du juge des tutelles et ne peut être accepté que pour les organes régénérables.

"Les prélèvements post-mortem doivent conserver le respect dû à la personne défunte.

(SEILLIER, n° 309, extraits)

\*  
\* \*

"Art. 2.

"Le corps humain est indisponible.

"Néanmoins les organes peuvent être librement donnés, à la condition que le don ne porte atteinte ni aux facultés physiques, ni à l'intégrité psychologique de la personne.

"Le don d'organe d'un mineur, fut-il consenti par ses représentants légaux est interdit, à moins qu'il ne s'agisse d'organes régénérables et avec l'autorisation du juge des tutelles.

"Art. 3.

"Les prélèvements d'organes ne sont autorisés qu'à des fins thérapeutiques directes pour le receveur, sous les conditions prévues à l'article précédent.

"Le recueil des produits du corps humain est autorisé, sous la réserve du consentement exprès du donneur. Lorsque ces produits sont utilisés à des fins industrielles ou commerciales, le profit qui en résulte est reversé à des associations ou établissements publics, dans les conditions fixées par décret pris en Conseil d'Etat.

(BOUTIN, n° 1156, extraits)

- Non commercialité du sang :

"Article premier.

"La transfusion sanguine est un service public national.

"Le don du sang, de son plasma et de leurs dérivés est gratuit et volontaire.

"Les produits sanguins de toute nature sont préparés à partir de prélèvements de sang contrôlés individuellement et effectués en France sur des donneurs bénévoles dont l'anonymat est respecté et qui sont suivis médicalement.

"Leur délivrance à titre onéreux prend en compte le coût des opérations de collecte, de stockage de préparation, de conditionnement, de sécurité contre les maladies virales, de recherche, à l'exclusion de tout profit.

"Art. 2.

"Les produits sanguins et leurs dérivés sont contrôlés par le Laboratoire national de la santé. Leur cession est autorisée par le ministre en charge de la Santé qui peut également retirer cette autorisation.

"Art. 3.

"Les pouvoirs publics ont la responsabilité d'organiser la transfusion sanguine en vue d'assurer l'autosuffisance de la France en matière d'approvisionnement en produits sanguins.

"La France contribue par des initiatives internationales, et notamment la conclusion de conventions, à l'application par les autres pays des principes éthiques qu'elle respecte et à l'échange de technologies.

"Elle assure l'exportation de ses excédents et répond aux demandes d'assistance de façon à exclure tout profit.

"Art. 4.

"Est interdite en France l'importation, la production et la commercialisation du sang total, du plasma, des cellules sanguines d'origine humaine comme des médicaments dérivés du sang ou du plasma humains préparés industriellement dans des conditions qui ne respectent pas les principes définis à l'article premier.

"Toute infraction est punie d'une amende de 20.000 à 200.000 F.

(MILLET, n° 2301, extraits)

• Euthanasie et soins palliatifs

"Article premier.

"Tout majeur sain d'esprit a la faculté, au cas où il serait atteint d'une affection pathologique ou d'une infirmité accidentelle, invalidante, incurable, irréversible, jugée par lui inacceptable, ou s'estimant menacé de sénilité :

"- de demander que tous les moyens soient employés pour calmer ses souffrances, même si les seuls restant efficaces étaient susceptibles d'abrèger sa vie ;

"- de s'opposer à l'emploi de tous moyens médicaux ou chirurgicaux pour prolonger artificiellement son existence.

"Art. 2.

"La déclaration prévue à l'article précédent doit, à peine de nullité, être rédigée entièrement de la main du déclarant, datée et signée par lui, ou bien porter la mention "lu et approuvé" et être datée et signée de sa main. Cette déclaration est révocable à tout moment.

"Le déclarant peut donner mandat écrit à quiconque, majeur, pour le représenter dans le dialogue avec le corps médical et requérir l'exécution de ses volontés librement et lucidement exprimées.

"Art. 3.

"La déclaration prévue aux articles premier et 2 ci-dessus est licite.

"Il n'y aura donc ni crime, ni délit, à aider quelqu'un à mourir sur sa demande lucide et réitérée ou sur la demande de son mandataire agissant dans les formes et conditions prévues aux articles premier et 2.

"Art. 4.

"Le deuxième alinéa de l'article 63 du Code pénal est complété par la phrase suivante :

"Sont exceptés, dans la disposition de cet alinéa, les médecins ou l'équipe soignante qui, à la demande réitérée, libre et réfléchie de la personne atteinte d'une maladie invalidante, incurable, irréversible, pathologique ou



accidentelle, jugée par elle inacceptable, ou d'une personne inconsciente qui, préalablement, a rédigé en toute lucidité la déclaration visée à l'article premier de la loi, soit s'abstiennent d'entreprendre ou de poursuivre un traitement ou une réanimation soit lui permettent de bénéficier de l'euthanasie."

(CHARLES, n° 999, in extenso)

● **Projet de loi n° 2599 du 25 mars 1992, relatif au corps humain et modifiant le code civil.**

**"TITRE PREMIER  
"DU CORPS HUMAIN**

**"Article premier.**

**"L'intitulé du titre premier du livre premier du code civil est ainsi modifié :**

**"«Titre premier : des droits civils».**

**"Art. 2.**

**"Le chapitre II du titre premier du livre premier du code civil est remplacé par les dispositions suivantes :**

**«Chapitre II**

**«Du respect du corps humain.**

**«Art. 17. Chacun a droit au respect de son corps.**

**«La loi garantit l'inviolabilité et l'indisponibilité du corps humain aux fins d'assurer la dignité de la personne.**

**«Elle protège l'intégrité du patrimoine génétique humain.**

**«Les dispositions du présent chapitre sont d'ordre public.**

**«Art. 18. Les juges peuvent prescrire toutes mesures propres à empêcher ou faire cesser une atteinte illicite au corps ou des agissements illicites portant sur des éléments ou des produits du corps.**

**«Art. 19. Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité du corps sans le consentement de l'intéressé hors le cas où l'état de celui-ci rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ou sauf dispense de la loi.**

**«Le consentement ne justifie l'atteinte à l'intégrité du corps que si celle-ci est fondée sur un intérêt légitime.**

**«Art. 20. Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité du patrimoine génétique humain.**

**«Tout agissement conduisant à des pratiques eugéniques est interdit.**

**«Le patrimoine génétique d'une personne ne peut être modifié sauf si l'intérêt thérapeutique de celle-ci l'exige. Cette modification ne peut avoir pour objet d'affecter la descendance de l'intéressé.**

«Art. 21. Le corps et ses éléments ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial.

«Les conventions à titre onéreux portant sur le corps ou ses éléments sont nulles.

«Ces dispositions s'appliquent aux produits du corps hors les cas où la loi en dispose autrement.

«Les conditions particulières dans lesquelles elles s'appliquent au sang sont fixées par la loi.

«Art. 22. Aucune rémunération ne peut être allouée à celui qui se prête à une expérimentation sur sa personne, au prélèvement d'éléments ou à la collecte de son sang ou de produits de son corps.

«Art. 23. Les conventions de procréation ou de gestation pour le compte d'autrui sont nulles.

«Art. 24. Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don de son sang, d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée.

«Il ne peut être dérogé à ce principe qu'en cas de nécessité thérapeutique.»

"Art. 3.

"Après l'article 353-1 du code pénal il est ajouté un article 353-2 ainsi rédigé :

«Art. 353-2. Le fait de s'entremettre ou de tenter de s'entremettre par quelque moyen que ce soit entre une personne ou un couple désireux d'accueillir un enfant et une femme acceptant de porter en elle cet enfant en vue de le leur remettre est puni d'un emprisonnement de six mois à un an et d'une amende de 10 000 F à 500 000 F.

«Lorsque ces faits ont été commis à titre habituel ou dans un but lucratif, les peines sont portées au double.»

## TITRE II

### DES TESTS GÉNÉTIQUES ET DE L'IDENTIFICATION DES PERSONNES PAR LEURS EMPREINTES GÉNÉTIQUES

"Art. 4.

"Il est créé dans le titre premier du livre premier du code civil un chapitre III ainsi rédigé :

#### «Chapitre III

**« Des tests génétiques et de l'identification  
des personnes par leurs empreintes génétiques.**

« Art. 25. Il ne peut être procédé à des tests génétiques sur l'être humain qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique ainsi que dans les cas prévus par la loi.

« Le consentement de la personne doit être recueilli préalablement à l'exécution du test.

« Art. 26. L'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ne peut être recherchée qu'à des fins médicales ou scientifiques ou dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentées lors d'une procédure judiciaire.

« Art. 27. En matière civile, cette recherche ne peut être faite qu'avec l'accord exprès de l'intéressé et en exécution d'une mesure d'instruction ordonnée par un juge saisi d'une action tendant soit à l'établissement ou la contestation d'un lien de filiation, soit à l'obtention ou la suppression de subsides.

« Art. 28. Quand l'identification d'une personne est recherchée à des fins médicales ou de recherche scientifique, le consentement de la personne doit être recueilli préalablement.

« Art. 29. Sont seules habilitées à procéder à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques les personnes ayant fait l'objet d'un agrément dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat. Dans le cadre d'une procédure juridictionnelle ces personnes doivent, en outre, être inscrites sur une liste d'experts judiciaires ».

**"Art. 5.**

"Il est ajouté à la loi n° 71-498 du 29 juin 1971 relative aux experts judiciaires un article 6-1 ainsi rédigé :

« Art. 6-1. Sont seuls habilités, en matière judiciaire, à procéder à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques, les personnes inscrites sur les listes instituées par l'article 2 de la présente loi et ayant fait l'objet d'un agrément dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat ».

**"Art. 6**

"L'article 374 du code pénal est ainsi rédigé :

« Art. 374. Le fait de détourner ou de tenter de détourner de leurs finalités médicales ou de recherche scientifique les informations recueillies sur une personne au moyen d'un test génétique sera puni d'une amende de 20 000 F à 2 000 000 F. »

"Art. 7.

"L'article 375 du code pénal est ainsi rédigé :

«Art. 375. Le fait de rechercher ou de tenter de rechercher l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques à des fins qui ne seraient ni médicales ni scientifiques ou en dehors d'une mesure d'enquête ou d'instruction diligentée lors d'une procédure judiciaire sera puni d'une amende de 20 000 F à 2 000 000 F.

«Le fait de divulguer des informations relatives à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ou de procéder à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques sans être titulaire de l'agrément prévu à l'article 26 du code civil est puni des mêmes peines.

«Lorsque la condamnation est prononcée à l'égard d'un expert judiciaire, elle peut être assortie de la radiation de la liste sur laquelle il est inscrit.

«Le tribunal peut, en outre, prononcer la confiscation du matériel ayant servi à l'activité illégalement exercée».

TITRE III

DE LA FILIATION ET DE LA PROCRÉATION

MÉDICALEMENT ASSISTÉE

"Art. 8.

"Il est inséré au chapitre premier du titre VII du livre premier du code civil une section IV ainsi rédigée :

«Section 4

«De la procréation médicalement assistée.

«Art. 311-19. En cas de procréation médicalement assistée avec tiers donneur, aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de la procréation.

«Aucune action en responsabilité ou à fins de subsides ne peut être exercée à l'encontre du donneur.

«Art. 311-20. Nul ne peut contester la filiation d'un enfant pour une raison tenant au caractère médicalement assisté de la procréation de ce dernier. L'enfant ne peut réclamer un autre état sur ce fondement.

«Toutefois, les actions en contestation de filiation ou en réclamation d'état peuvent être exercées lorsque le mari ou le compagnon de la mère n'a pas

consenti à la procréation médicalement assistée ou lorsqu'il est soutenu que l'enfant n'est pas issu de celle-ci.

«Art. 311-21. Celui qui, après avoir consenti à la procréation médicalement assistée ne reconnaît pas l'enfant qui en est issu, engage sa responsabilité envers la mère et envers l'enfant».

**"Art. 9.**

"Les dispositions de la présente loi sont applicables dans les territoires d'outre-mer et dans la collectivité territoriale de Mayotte.

"Fait à Paris, le 25 mars 1992.

● **Projet de loi n° 2600 du 25 mars 1992 relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain et à la procréation médicalement assistée, et modifiant le code de la santé publique.**

**"Article premier.**

"L'intitulé du livre VI du code de la santé publique est modifié comme suit :

" Livre VI . Don et utilisation des éléments et produits du corps humain et procréation médicalement assistée. "

**"Art. 2.**

"Il est inséré au livre VI du code de la santé publique un titre premier intitulé comme suit :

" Titre premier. . Des principes et règles applicables au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain. "

**"Art. 3.**

"Le chapitre premier du titre premier du livre VI du code de la santé publique est ainsi rédigé :

**" Chapitre premier.**

**" Des principes généraux.**

" Art. L. 666.-1. . La cession et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et du sang sont régies par les dispositions du chapitre II du titre premier du livre premier du code civil et par les dispositions du présent chapitre.

" Art. L. 666.-2. . Le prélèvement d'éléments et la collecte des produits du corps humain ou du sang ne peuvent être pratiqués sans le consentement du donneur. Ce consentement est révocable à tout moment.

" Art. L. 666.-3. . Est interdite la publicité en faveur d'un don d'éléments ou de produits du corps humain ou de sang au profit d'une personne déterminée

ou d'un établissement ou organisme déterminé. Cette interdiction ne fait pas obstacle à l'information du public en faveur du don d'éléments et produits du corps humain ou de sang.

" Art. L. 666.-4. . Aucune rémunération ne peut être allouée à celui qui se prête au prélèvement d'éléments ou à la collecte de son sang ou de produits de son corps.

" Art. L. 666.-5. . Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps ou de sang et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée.

" Il ne peut être dérogé à ce principe qu'en cas de nécessité thérapeutique.

" Art. L. 666.-6. . Aucun prélèvement ou collecte d'éléments et produits du corps humain ou de sang en vue d'un don ne peut être effectué sans que le donneur ait été soumis dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat à des tests de dépistage de maladies transmissibles ou génétiques.

" Art. L. 666.-7. . Ne sont pas soumis aux dispositions du présent titre les produits du corps humain pour lesquels il est d'usage de ne pas appliquer les principes qu'énoncent les articles L. 666-2 à L. 666-6. La liste de ces produits est fixée par décret en Conseil d'Etat. "

#### "Art. 4.

Le chapitre II du titre premier du livre VI du code de la santé publique est ainsi rédigé :

#### " *Chapitre 2.*

#### " **Des organes.**

#### " **Section 1.**

#### "*Dispositions communes.*

" Art. L. 667.-1. . La moelle osseuse est considérée comme un organe pour l'application des dispositions du présent livre.

" Art. L. 667.-2. . Des mesures réglementaires déterminent, en tant que de besoin, les modalités d'application du présent chapitre. Sauf dispositions contraires, elles sont prises par décret en Conseil d'Etat.

#### " **Section 2.**

#### "*Du prélèvement d'organe sur une personne vivante.*

" Art. L. 667.-3. . Le prélèvement d'organe sur une personne vivante en vue d'un don ne peut être effectué que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le receveur doit avoir la qualité de père ou de mère, de fils ou de fille, de frère ou de sœur du donneur, sauf en cas de prélèvement de moelle osseuse en vue d'une greffe.

" Le donneur, préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement

devant le président du tribunal de grande instance, ou le magistrat désigné par lui. Il est révocable sans forme et à tout moment.

" Art. L. 667.-4. . Aucun prélèvement d'organe ne peut avoir lieu en vue d'un don sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

" Art. L. 667.-5. . Par dérogation aux dispositions de l'article L. 667-3, un prélèvement de moelle osseuse peut être effectué sur un mineur au bénéfice de son frère ou de sa sœur.

" Ce prélèvement ne peut être pratiqué qu'après autorisation d'un comité d'experts et sous réserve du consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal du mineur. Le consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui peut entendre le mineur s'il le juge opportun.

" Le mineur est informé préalablement du prélèvement envisagé, en vue de lui permettre d'exprimer sa volonté s'il est apte. Son refus fait obstacle au prélèvement.

" Art. L. 667.-6. . Le comité d'experts mentionné ci-dessus est composé de trois membres désignés pour trois ans par arrêté du ministre chargé de la Santé: Il comporte deux médecins, dont un pédiatre, et une personnalité n'appartenant pas aux professions médicales.

" Le comité se prononce dans le respect des principes généraux et des règles énoncés par le présent titre. Il apprécie la justification médicale de l'opération, les risques que celle-ci est susceptible d'entraîner ainsi que ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique.

### " Section 3.

#### *"Du prélèvement d'organe sur une personne décédée.*

" Art. L. 667-7. . Le prélèvement d'organe sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

" Le prélèvement ne peut avoir lieu si la personne, de son vivant, y a opposé un refus. Ce refus peut avoir été exprimé par tout moyen. Tout membre de la famille ou proche du défunt peut en témoigner.

" Art. L. 667-8. . Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit.

" Art. L. 667-9. . Les médecins qui établissent le constat de la mort et ceux qui effectuent le prélèvement ou la transplantation doivent faire partie d'unités médicales distinctes.

" Art. L. 667-10. . Les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la restauration de son corps.



" Section 4.

*"De l'autorisation des établissements effectuant des prélèvements d'organes en vue de dons.*

" Art. L. 667-11. . Les prélèvements d'organes ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative.

" L'autorisation est délivrée pour une durée de cinq ans. Elle est renouvelable.

" Art. L. 667-12. . Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des prélèvements d'organes au titre de cette activité.

" Art. L. 667-13. . Les conditions techniques, sanitaires et médicales et les conditions propres à garantir un fonctionnement conforme aux principes généraux énoncés par le présent titre, que doivent remplir les établissements de santé pour pouvoir être autorisés à effectuer des prélèvements d'organes, sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

" Section 5.

*"Des transplantations d'organes.*

" Art. L. 667-14. . Les personnes pour lesquelles une indication de transplantation d'organes est posée sont inscrites sur une liste nationale.

" Les modalités d'établissement de cette liste et les principes de répartition et d'attribution des organes sont déterminés par décret en Conseil d'Etat.

" Art. L. 667-15. . Les transplantations d'organes sont effectuées dans des établissements de santé autorisés à cet effet dans les conditions prévues par les dispositions des sections 1 et 2 du chapitre II du titre premier du livre VII du présent code, à l'exclusion du troisième alinéa de l'article L. 712-16.

" Ne peuvent recevoir l'autorisation d'effectuer des transplantations d'organes que les établissements qui sont autorisés à effectuer des prélèvements d'organes en application de l'article L. 667-11 et qui, en outre, assurent des activités d'enseignement médical et de recherche médicale dans les conditions prévues par les dispositions de l'ordonnance no 58-1373 du 30 décembre 1958 modifiée relative à la création des centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale.

" Art. L. 667-16. . Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de ces activités.

"Art. 5.

"Le chapitre III du titre premier du livre VI du code de la santé publique est ainsi rédigé :

" Chapitre 3.

**" Des tissus et produits.**

**" Section 1.**

***"Dispositions communes.***

" Art. L. 668-1. . Les dispositions des sections 2 à 5 du présent chapitre ne s'appliquent pas aux tissus et produits détachés du corps humain soit en vue d'un acte diagnostique, soit dans le cadre d'un acte thérapeutique n'ayant pas pour but de prélever un tissu ou de recueillir un produit en vue d'un don.

" Elles sont également sans application au cas du sang, qui est régi par les dispositions du chapitre IV du présent titre.

" Art. L. 668-2. . Les dispositions des sections 2 et 3 du présent chapitre s'appliquent sous réserve des dispositions du livre II bis relatives à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.

" Art. L. 668-3. . Des mesures réglementaires déterminent, en tant que de besoin, les modalités d'application du présent chapitre. Sauf dispositions contraires, elles sont prises par décret en Conseil d'Etat.

**" Section 2.**

***"Du prélèvement de tissus et de la collecte des produits  
du corps humain en vue de don.***

" Art. L. 668-4. . Le prélèvement de tissu ou la collecte des produits du corps humain sur une personne vivante ne peut être effectué que dans un but thérapeutique ou scientifique et que si cette personne y a consenti.

" Art. L. 668-5. . Aucun prélèvement de tissu, aucune collecte de produits du corps humain ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

" Art. L. 668-6. . Le prélèvement de tissu ou la collecte de produits du corps humain sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques, dans les conditions prévues à la section 2 du chapitre II du présent titre.

**" Section 3.**

***"De l'autorisation des établissements et organismes  
effectuant des prélèvements de tissus du corps humain.***

" Art. L. 668-7. . Les prélèvements de tissus ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative.

" L'autorisation est délivrée pour une durée de cinq ans. Elle est renouvelable.

" Art. L. 668-8. . Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des prélèvements de tissus au titre de cette activité.

" Art. L. 668-9. . Les conditions techniques, sanitaires et médicales et les conditions propres à garantir un fonctionnement conforme aux principes généraux énoncés par le présent titre que doivent remplir les établissements de santé pour pouvoir être autorisés à effectuer des prélèvements de tissus sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

"Section 4.

*"De la conservation et de l'utilisation des tissus et cellules du corps humain.*

" Art. L. 668-10. . Peuvent seuls assurer la transformation ou la conservation de tissus en vue de leur cession les établissements de santé et organismes autorisés à cet effet.

" Art. L. 668-11. . La distribution et la cession des tissus et cellules sont, en tant que de besoin, assujetties à des règles propres à assurer le respect des dispositions du présent titre, et fixées par décret en Conseil d'Etat.

" Art. L. 668-12. . Les greffes de tissus et de cellules ne peuvent être effectuées que dans des établissements de santé.

" Les activités requérant une haute technicité ou nécessitant des dispositions particulières dans l'intérêt de la santé publique, déterminées par décret en Conseil d'Etat dans les conditions prévues par les sections 1 et 2 du chapitre I du titre premier du livre VII du présent code, ne peuvent être pratiquées que dans des établissements de santé autorisés à cet effet.

" Art. L. 668-13. . La délivrance des autorisations mentionnées aux articles L. 668-9 et L. 668-11 est subordonnée à des conditions techniques, sanitaires ou médicales ainsi qu'à des conditions propres à garantir un fonctionnement conforme aux principes généraux énoncés par le présent titre.

" Ces conditions et les modalités de délivrance sont fixées pour chacune des autorisations par décret en Conseil d'Etat. "

"Art. 6.

"I. . Le chapitre unique du livre VI du code de la santé publique devient le chapitre IV du titre premier, intitulé " Utilisation thérapeutique du sang humain, de son plasma et de leurs dérivés ".

"II. . Les articles L. 666, L. 667, L. 668, L. 669, L. 670, L. 671, L. 672, L. 673, L. 674, L. 675, L. 675-1, L. 676 et L. 677 du code de la santé publique deviennent respectivement les articles L. 669-1, L. 669-2, L. 669-3, L. 669-4, L. 669-5, L. 669-6, L. 669-7, L. 669-8, L. 669-9, L. 669-10, L. 669-11, L. 669-12 et L. 669-13 du même code.

"Art. 7.

"Il est inséré au livre VI du code de la santé publique un titre II intitulé comme suit :

" Titre II. . De la procréation médicalement assistée. "

"Art. 8.

"Il est inséré au titre II du livre VI du code de la santé publique un chapitre premier ainsi rédigé :

**" Chapitre premier.**

**" Dispositions communes.**

" Art. L. 671-1. . La procréation médicalement assistée s'entend des pratiques d'insémination artificielle, de fécondation in vitro et de toute technique équivalente.

" Art. L. 671-2. . La procréation médicalement assistée a pour objet exclusif soit de remédier à la stérilité médicalement constatée d'un couple, soit d'éviter la transmission à l'enfant d'une maladie grave et incurable.

" Les deux membres du couple doivent être vivants au moment de l'insémination ou du transfert des œufs humains fécondés.

" Art. L. 671-3. . Les actes cliniques et biologiques de procréation médicalement assistée, définis par décret en Conseil d'Etat, sont effectués sous la responsabilité d'un praticien nommément agréé à cet effet dans chaque établissement ou laboratoire autorisé à les pratiquer. "

**"Art. 9.**

"Il est inséré au titre II du livre VI du code de la santé publique un chapitre II ainsi rédigé :

**" Chapitre 2.**

**" De la procréation médicalement assistée avec tiers donneur.**

" Art. L. 672-1. . Le don de gamètes consiste en l'apport par un tiers de sperme ou d'ovocytes en vue des objectifs énoncés à l'article L. 671-2.

" Art. L. 672-2. . Le don de gamètes est assujéti aux dispositions des articles L. 666-2 à L. 666-6, sans préjudice des dispositions du présent chapitre.

" Art. L. 672-3. . Le consentement du donneur et, lorsque le donneur fait partie d'un couple, le consentement de l'autre membre du couple sont recueillis par écrit.

" Il en va de même du consentement des deux membres du couple receveur, qui peut être révoqué, avant toute intervention, par l'un ou l'autre des membres du couple.

" Art. L. 672-4. . Le nombre d'enfants nés d'une procréation médicalement assistée avec les gamètes d'un même donneur ne peut excéder une limite fixée par arrêté du ministre chargé de la Santé.

" Art. L. 672-5. . Toute insémination par sperme frais provenant d'un don est interdite.

" Art. L. 672-6. . Le don d'embryon en vue d'une procréation médicalement assistée est anonyme. Il ne donne lieu à aucune rémunération. Il est subordonné au consentement écrit des deux membres des couples donneur et receveur. "

"Art. 10.

"Il est inséré au titre II du livre VI du code de la santé publique un chapitre III ainsi rédigé :

" *Chapitre 3.*

" **De l'autorisation des activités de procréation médicalement assistée.**

" Art. L. 673-1. . Les activités cliniques de procréation médicalement assistée, à l'exception de l'insémination artificielle, ne peuvent être pratiquées que dans des établissements de santé.

" Les activités biologiques de procréation médicalement assistée ne peuvent être pratiquées que dans les établissements publics de santé et les laboratoires d'analyses de biologie médicale.

" A l'exception de l'insémination artificielle, les activités, tant cliniques que biologiques, de procréation médicalement assistée, ainsi que la cession de gamètes, doivent être autorisées suivant les modalités prévues par les dispositions des sections 1 et 2 du chapitre II du titre premier du livre VII, à l'exclusion du troisième alinéa de l'article L. 712-16. Cette autorisation vaut dérogation, au sens des dispositions du sixième alinéa de l'article L. 761, pour les laboratoires d'analyses médicales.

" Pour être autorisés à exercer ces activités, les établissements et les laboratoires mentionnés au premier et deuxième alinéas du présent article doivent remplir les conditions déterminées en application des dispositions susmentionnées du livre VII et des conditions définies par décret en Conseil d'Etat, propres à garantir un fonctionnement conforme aux principes généraux prévus par le présent titre.

" L'autorisation porte sur une ou plusieurs des activités de procréation médicalement assistée, avec ou sans tiers donneur. Elle est délivrée pour une durée de cinq ans. Elle est accordée après avis du Conseil national de médecine et de biologie de la procréation et du développement institué par l'article L. 673-3. Cet avis est recueilli préalablement à celui du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale.

" Art. L. 673-2. . Tout établissement ou laboratoire autorisé à pratiquer des activités de procréation médicalement assistée est tenu de présenter au ministre chargé de la Santé un rapport annuel d'activités suivant des modalités déterminées par arrêté de ce ministre.

" Art. L. 673-3. . Il est institué un Conseil national de médecine et de biologie de la procréation et du développement, chargé de donner un avis sur les demandes d'autorisations d'exercice des activités de procréation médicalement assistée et de contribuer à faciliter le suivi et l'évaluation du fonctionnement des établissements et laboratoires autorisés.

" Le Conseil national de médecine et de biologie de la procréation et du développement comprend des praticiens, des personnalités qualifiées et des représentants des administrations intéressées.

" Un décret en Conseil d'Etat fixe la composition du Conseil national de médecine et de biologie de la procréation et du développement et détermine les modalités de son organisation et de son fonctionnement.

" Art. L. 673-4. . Le ministre chargé de la Santé communique au Conseil national le rapport mentionné à l'article L. 673-2 et tous documents utiles pour les besoins de sa mission.

" Art. L. 673-5. . Les membres du Conseil national de médecine et de biologie de la procréation et du développement et les personnes appelées à collaborer à ses travaux sont tenus, dans les conditions et sous les peines prévues à l'article 378 du code pénal, de garder secrètes les informations dont ils peuvent avoir connaissance à raison de leurs fonctions. "

"Art. 11.

"Il est inséré au livre IV du code de la santé publique un titre III intitulé :

" Titre III. . Sanctions pénales et administratives. "

"Art. 12.

"Le chapitre premier du titre III du livre VI du code de la santé publique est rédigé comme suit :

" *Chapitre premier.*

**" Sanctions relatives à l'utilisation des organes  
tissus et produits du corps humain.**

" Art. L. 681-1. . Toute violation constatée dans l'établissement ou organisme et du fait de celui-ci des prescriptions législatives et réglementaires relatives aux prélèvements et aux transplantations d'organes, aux prélèvements, à la conservation et à l'utilisation de tissus, ou aux greffes de tissus ou de cellules du corps humain peut entraîner le retrait temporaire ou définitif des autorisations prévues aux articles L. 667-11, L. 667-15, L. 668-7, L. 668-10 et L. 668-12.

" Le retrait de l'autorisation est également encouru en cas de violation des prescriptions fixées par l'autorisation.

" Le retrait ne peut intervenir qu'après un délai d'un mois suivant une mise en demeure adressée par l'autorité administrative à l'établissement ou organisme concerné et précisant les griefs. En cas d'urgence tenant à la sécurité des personnes faisant l'objet des activités en cause, une suspension provisoire peut être prononcée à titre conservatoire.

" La décision de retrait est publiée au Journal officiel de la République française.

\* Art. L. 681-2. . Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir d'une personne l'un de ses organes contre un paiement, quelle qu'en soit la forme, est puni d'un emprisonnement de six mois à cinq ans et d'une amende de 50 000 à 1 million de francs.

\* Est puni des mêmes peines le fait d'apporter ou de tenter d'apporter son entremise pour favoriser l'obtention d'un organe contre le paiement de celui-ci, ou de céder à titre onéreux un tel organe du corps d'autrui.

\* Art. L. 681-3. . Le fait de prélever ou de tenter de prélever un organe sur une personne vivante sans que le consentement de celle-ci ait été recueilli dans les conditions prévues à l'article L. 667-3 est puni d'un emprisonnement de six mois à cinq ans et de 50 000 à 1 million de francs d'amende.

\* Est puni des mêmes peines le fait de prélever ou de tenter de prélever en violation des dispositions des articles L. 667-4 et L. 667-5 un organe ou sur un donneur vivant mineur ou sur un donneur vivant majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

\* Art. L. 681-4. . Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir d'une personne le prélèvement d'un de ses tissus ou la collecte de son sang ou de produits de son corps contre un paiement, quelle qu'en soit la forme, est puni d'un emprisonnement de six mois à cinq ans et d'une amende de 50 000 à 1 million de francs.

\* Est puni des mêmes peines le fait d'apporter ou de tenter d'apporter son entremise pour favoriser l'obtention de tissus ou produits humains ou de sang contre un paiement, quelle qu'en soit la forme, ou de céder à titre onéreux des tissus des produits ou du sang du corps d'autrui.

\* Art. L. 681-5. . Le fait de prélever ou de tenter de prélever un tissu, un produit ou du sang sur une personne vivante sans qu'elle ait exprimé son consentement est puni d'un emprisonnement de six mois à cinq ans et d'une amende de 50 000 à 1 million de francs.

Est puni des mêmes peines le fait de prélever un tissu ou de collecter en violation des dispositions de l'article L. 668-5 un produit sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

\* Art. L. 681-6. . Le fait de procéder à des prélèvements d'organes ou des transplantations d'organes, à des prélèvements ou des greffes de tissus, à la conservation ou à la transformation de tissus, ou à la greffe de cellules sans avoir recueilli l'autorisation prévue par les articles L. 667-11, L. 668-7 et L. 668-10 ou en violation des prescriptions de l'autorisation est puni d'un emprisonnement de deux mois à deux ans et d'une amende de 5 000 à 500 000 francs.

\* Art. L. 681-7. . Le fait de procéder à la collecte de sang en vue d'un don sans que le donneur ait été soumis aux tests de dépistage des maladies transmissibles requis en application des dispositions de l'article L. 666-6 est puni d'un emprisonnement de deux mois à deux ans et d'une amende de 5 000 à 500 000 francs.

\* Art. L. 681-8. . Les personnes coupables d'un des délits prévus au présent chapitre encourent également la peine complémentaire d'interdiction, pour

une durée de dix ans au plus, d'exercer l'activité professionnelle ou sociale dans l'exercice de laquelle ou à l'occasion de laquelle l'infraction a été commise."

"Art. 13.

"Le chapitre II du titre VII du livre VI du code de la santé publique est ainsi rédigé :

"Chapitre 2.

"Des sanctions relatives à la procréation médicalement assistée.

" Art. L. 682-1. . Toute violation constatée dans l'établissement ou le laboratoire et du fait de celui-ci des prescriptions législatives et réglementaires applicables à la procréation médicalement assistée peut entraîner le retrait temporaire ou définitif des autorisations prévues à l'article L. 673-1.

" Le retrait de l'autorisation est également encouru en cas de violation des dispositions réglementaires prises pour l'application du titre II ou des prescriptions fixées par l'autorisation.

" Le retrait ne peut intervenir qu'après un délai d'un mois suivant une mise en demeure adressée par l'autorité administrative à l'établissement ou laboratoire concerné et précisant les griefs. En cas d'urgence tenant à la sécurité des personnes faisant l'objet des activités en cause, une suspension provisoire peut être prononcée à titre conservatoire.

" La décision de retrait est prise après avis motivé du Conseil national de médecine et de biologie de la procréation et du développement. Elle est publiée au Journal officiel de la République française.

" Art. L. 681-2. . Le fait de recueillir ou de prélever, ou de tenter de recueillir ou de prélever des gamètes sur une personne vivante sans son consentement est puni d'un emprisonnement de six mois à cinq ans et d'une amende de 50.000 à 1 million de francs.

" Art. L. 682-3. . Sera puni d'un emprisonnement de six mois à cinq ans et d'une amende de 5 000 à 1 million de francs quiconque aura obtenu ou tenté d'obtenir des gamètes ou des embryons humains contre un paiement, quelle qu'en soit la forme.

" Sera puni des mêmes peines quiconque apportera ou tentera d'apporter son entremise pour favoriser l'obtention de gamètes ou d'embryons humains contre un paiement, quelle qu'en soit la forme, ou remettre à des tiers, à titre onéreux, des gamètes ou des embryons humains provenant de dons.

" Art. L. 682-4. . Est puni d'un emprisonnement de deux mois à deux ans et d'une amende de 5 000 à 50 000 francs le fait de divulguer une information permettant d'identifier à la fois la personne ou le couple qui a fait don de gamètes ou d'embryons et le couple qui les a reçus.

" Art. L. 682-5. . Le fait de recueillir ou de prélever des gamètes sur une personne vivante en vue d'une procréation médicalement assistée sans procéder aux tests de dépistage des maladies transmissibles et génétiques



exigés en application de l'article L. 666-6 sera puni d'un emprisonnement de deux mois à deux ans et d'une amende de 5 000 à 50 000 francs.

\* Art. L. 682-6. . Quiconque procédera à des activités de procréation médicalement assistée a des fins autres que celles définies à l'article L. 671-2 sera puni d'un emprisonnement de deux mois à deux ans et d'une amende de 5 000 à 50 000 francs.

\* Art. L. 682-7. . Quiconque procédera à une insémination par sperme frais provenant d'un don en violation des dispositions de l'article L. 672-5 sera puni d'un emprisonnement de deux mois à deux ans et d'une amende de 5 000 à 50 000 francs.

\* Art. L. 682-8. . Quiconque procédera à des activités de procréation médicalement assistée sans avoir recueilli l'autorisation prévue à l'article L. 673-1 ou en violation des prescriptions fixées par ces autorisations sera puni d'un emprisonnement de deux mois à deux ans et d'une amende de 5 000 à 50.000 francs.

\* Art. L. 682-9. . Les personnes coupables des délits prévus au présent chapitre encourent également la peine complémentaire d'interdiction, pour une durée de dix ans au plus, d'exercer l'activité professionnelle ou sociale dans l'exercice de laquelle ou à l'occasion de laquelle l'infraction a été commise. "

"Art. 14.

"Les établissements, laboratoires ou organismes qui, en application des dispositions législatives et réglementaires antérieures à l'entrée en vigueur de la présente loi, ont été autorisés à pratiquer les activités de prélèvements d'organes, de transplantations d'organes et de procréation médicalement assistée visées par les articles L. 667-11, L. 667-15 et L. 673-1 du code de la santé publique doivent déposer une demande d'autorisation dans un délai de six mois à compter de la publication du décret pris pour l'application de la présente loi et relatif à l'autorisation dont relève leurs activités. Ils peuvent poursuivre leurs activités jusqu'à l'intervention de la décision de l'autorité administrative sur leur demande.

" Les établissements, laboratoires ou organismes qui pratiquent les activités de prélèvements de tissus, de conservation ou de transformation de tissus en vue de leur cession, de greffes de tissus ou de cellules que les articles L. 668-7, L. 668-10 et L. 668-12 du code de la santé publique soumettent à autorisation, doivent déposer une demande d'autorisation dans un délai de six mois à compter de la publication du décret pris pour l'application de la présente loi et relatif à l'autorisation dont relèvent leurs activités. Ils peuvent poursuivre ces activités jusqu'à l'intervention de la décision de l'autorité administrative sur leur demande. "

"Art. 15.

"Sont abrogées les dispositions de :

"1° la loi n° 49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donateurs volontaires d'yeux ;

"2° la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes ;

"3° l'article 13 de la loi n° 91-1406 du 31 décembre 1991 portant diverses dispositions d'ordre social.

"Fait à Paris, le 25 mars 1992.

● **Projet de loi n° 2601 du 25 mars 1992 relatif au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche en vue de la protection ou l'amélioration de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.**

"Article premier.

"Il est inséré dans la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés un chapitre V bis ainsi rédigé :

«*Chapitre V bis.*

**-Traitements automatisés de données nominatives ayant pour fin la recherche en vue de la protection ou l'amélioration de la santé.**

«*Art. 40-1.* Les traitements automatisés de données nominatives ayant pour fin la recherche en vue de la protection ou l'amélioration de la santé sont soumis aux dispositions de la présente loi, à l'exception des articles 16, 17, 26 et 27.

«Les dispositions de l'article 15 leur sont applicables, quelle que soit la nature juridique de l'organisme qui les met en oeuvre.

«*Art. 40-2.* Un Comité consultatif national sur le traitement de l'information en matière de recherche en santé est institué. Il est composé de personnes compétentes en matière de recherche dans le domaine de la santé, en matière de statistique et d'informatique. Pour chaque demande de mise en oeuvre d'un traitement, il est chargé d'apprécier l'intérêt scientifique de la recherche, la validité du recours à des données nominatives, ainsi que la pertinence de celles-ci par rapport à la finalité du traitement.

«Le comité transmet son avis à la Commission nationale de l'informatique et des libertés au plus tard un mois après le dépôt du dossier.

«Un décret en Conseil d'Etat précise l'organisation et le fonctionnement de ce comité ainsi que les modalités de la procédure d'instruction des demandes de mise en oeuvre des traitements prévus par le présent chapitre.

«*Art. 40-3.* Nonobstant les règles applicables au secret professionnel, les données nominatives détenues par les membres des professions de santé peuvent être transmises dans le cadre d'un traitement autorisé en application des dispositions de l'article 15.

« Ces données sont reçues par un médecin désigné par l'organisme pour le compte duquel le traitement est effectué. Le médecin désigné veille à la sécurité des informations et du traitement, ainsi qu'au respect de la finalité de celui-ci.

« Les personnes appelées à mettre en oeuvre le traitement sont astreintes au secret professionnel sous les peines prévues à l'article 378 du code pénal.

« *Art. 40-4.* Les résultats des traitements prévus par le présent chapitre ne doivent pas permettre l'identification directe ou indirecte des personnes concernées.

« *Art. 40-5.* Toute personne a le droit de s'opposer, pour des raisons légitimes, à ce que des informations nominatives la concernant fassent l'objet d'un traitement visé par le présent chapitre.

« *Art. 40-6.* Les personnes sur le compte desquelles des données nominatives doivent être utilisées sont, avant le début du traitement de ces données, individuellement informées :

« 1° de la finalité du traitement ;

« 2° des personnes ou organismes destinataires des données ;

« 3° du droit d'accès prévu au chapitre V de la présente loi et du droit d'opposition.

« Toutefois, cette information peut ne pas être délivrée si, pour des raisons légitimes que le médecin traitant apprécie en conscience, un malade est laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave.

« Il peut être dérogé à l'obligation d'information individuelle lorsqu'elle se heurte à la difficulté de retrouver les personnes concernées en raison de l'utilisation de données préalablement recueillies dans un autre but. Dans ce cas la demande d'autorisation doit désigner celles des données qui présentent une telle difficulté et être assortie de la demande de dérogation.

« Un décret en Conseil d'Etat fixe les modalités d'application du présent article.

« *Art. 40-7.* Sont destinataires de l'information et exercent les droits prévus aux articles 40-5 et 40-6, les titulaires de l'autorité parentale pour les mineurs ou le tuteur pour les mineurs ou majeurs sous tutelle.

« *Art. 40-8.* Une information relative aux dispositions du présent chapitre doit être assurée dans tout établissement ou centre où s'exercent des activités de prévention, de diagnostic et de soins donnant lieu à la transmission de données nominatives en vue d'un traitement visé à l'article 40-1.

« *Art. 40-9.* Les données issues des certificats des causes de décès peuvent faire l'objet d'un traitement prévu par le présent chapitre sauf si l'intéressé a, de son vivant, exprimé son refus par écrit.

« *Art. 40-10.* La mise en oeuvre d'un traitement en violation des conditions prévues par le présent chapitre pourra entraîner le retrait temporaire ou

définitif de l'autorisation délivrée en application des dispositions de l'article 15.

«Il pourra en être de même en cas de refus de se soumettre au contrôle prévu par le 2 de l'article 21.

«Art. 40-11. Les personnes visées par les dispositions du présent chapitre, coupables des délits prévus au chapitre VI, encourent également la peine complémentaire d'interdiction, pour une durée de dix ans au plus, d'exercer l'activité professionnelle ou sociale dans l'exercice de laquelle ou à l'occasion de laquelle l'infraction a été commise.»

"Art. 2.

"Le premier alinéa de l'article 42 de la loi du 6 janvier 1978 est complété par les mots : «40-5 et 40-6».

"Art. 3.

"L'article 47 de la loi du 6 janvier 1978 est complété par les mots : «à l'exception du chapitre V bis».

"Art. 4.

"Il est ajouté à l'article 7 bis de la loi n° 51-711 du 7 juin 1951 modifiée par la loi n° 86-1305 du 23 décembre 1986 un septième alinéa ainsi rédigé :

«Les dispositions du présent article ne font pas obstacle à l'application à l'Institut national de la statistique et des études économiques ou aux services statistiques ministériels des dispositions du chapitre V bis de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée.»

Fait à Paris, le 25 mars 1992.

## **X - INITIATIVES EUROPEENNES**

### **10.1. Les Communautés européennes et l'éthique biomédicale**

- "- Résolution du Parlement européen du 12 septembre 1988 sur une harmonisation européenne des questions d'éthique médicale (JOCE, C 262, 10.10.1988, p. 20)
- "- Conférence de Mayence, novembre 1988, sur la recherche en embryologie
- "- Conférence de Berlin, décembre 1988, sur les risques environnementaux des recherches en biotechnologie
- "- Résolutions du Parlement européen du 16 mars 1989 sur les problèmes éthiques et juridiques de la manipulation génétique et sur la fécondation artificielle "in vivo" et "in vitro" (JOCE C 96, 17.4.1989, p. 165)
- "- Directives du Conseil du 23 avril 1990, relatives à l'utilisation confinée de micro-organismes génétiquement modifiés et à la dissémination volontaire d'organismes génétiquement modifiés dans l'environnement (JOCE, L 117, 8.5.1990, p. 7)
- "- Décision du Conseil du 29 juin 1990 arrêtant un programme spécifique de recherche sur l'analyse du génome humain (JOCE L 196, 26.7.1990, p. 8)
- "- Constitution du groupe de travail HER (Human Embryos and Research), mars 1991, suite à la réunion des Ministres de la recherche, Kronberg, mars 1990, sur les Questions éthiques de l'embryologie humaine et des recherches sur le génome humain.
- "- Constitution du groupe de travail sur les aspects éthiques juridiques et sociaux de l'Analyse du Génome Humain, 26 avril 1991.

En outre, les activités de recherche relatives au domaine 3 du programme BIOMED 1 intitulées "Analyse du génome humain" démarreront à partir du 29 juin 1992 et seront incluses dans le second appel d'offre d'octobre 1992 ; le domaine 4 est réservé à l'éthique biomédicale.

## **10.2. Le conseil de l'Europe et l'éthique biomédicale**

● **Le Conseil de l'Europe a déjà adopté de nombreux textes dans le domaine de l'éthique biomédicale depuis 1976**

**Textes adoptés par le Comité des Ministres :**

- 1978** Résolution (78) 29 sur l'harmonisation juridique en matière de prélèvements, greffes et transplantations de substances d'origine humaine
- 1979** Recommandation R (79) 5 sur le transport et l'échange internationaux de substances d'origine humaine
- 1983** Recommandation R (83) 2 sur la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placées comme patients involontairement.
- 1984** Recommandation R (84) 16 sur la notification des travaux impliquant de l'acide desoxyribonucléique (ADN) recombiné
- 1987** Avis rendu par le CAHBI à la demande du Gouvernement des Pays-Bas sur la question de "mettre un terme à la vie d'un malade à la demande expresse de ce dernier" (document resté confidentiel)
- 1989** Rapport sur la procréation artificielle humaine
- 1990** Recommandation R (90) 3 sur la recherche médicale sur l'être humain
- 1990** Recommandation R (90) 13 sur le dépistage génétique anténatal, le diagnostic génétique anténatal et le conseil génétique y relatif.

**Projets en cours :**

- 1991** Projet de Recommandation sur les tests et le dépistage génétiques à visées médicales
- 1991** Projet de Recommandation sur l'analyse ADN utilisée pour les enquêtes et poursuites pénales

**Textes adoptés par l'Assemblée parlementaire :**

- Recommandation 779 (1976) relative aux droits des malades et des mourants ;
- Recommandation 818 (1977) relative à la situation des malades mentaux ;
- Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique ;
- Recommandation 1046 (1986) relative à l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales ;
- Recommandation 1100 (1989) sur l'utilisation des embryons et foetus humains dans la recherche scientifique.

• Un Comité d'experts, le CAHBI, a été chargé en avril 1991 de rédiger un premier "projet de convention-cadre sur la bioéthique" dont les grandes orientations sont les suivantes :

**I - Principes, en ordre dispersé :**

- Valeurs éthiques morales et spirituelles, patrimoine commun des Etats membres
- Respect pour la vie et pour la dignité humaine, droit au patrimoine génétique et à la diversité biologique
- Consentement libre et éclairé, autonomie
- Indisponibilité du corps humain (res extra commercium), non commercialisation
- Protection particulière pour certaines catégories : droits de la femme, droits de l'enfant, non-discrimination, protection des handicapés, des malades (génétiques ou autres)
- Liberté de la science comme élément essentiel de la dignité humaine ; éthique scientifique, orientation vers le bien-être et la bienfaisance ; surveillance de la sécurité des recherches à travers des comités éthiques non contraignants
- Respect de l'intimité, droit à l'information, droit à ne pas savoir et à la non-utilisation des données personnelles, pour autant que d'autres ne soient pas lésés
- Accès équitatif aux progrès biomédicaux

**II - Questions susceptibles d'être réglées par des protocoles :**

**A) Questions à l'égard desquelles un accord est souhaitable et possible**

1. Transplantation d'organes et utilisation des substances humaines (de personnes vivantes ou décédées : l'utilisation d'embryons humains ou de substances foetales doit être exclue du champ d'application de ce Protocole n° 1). Les travaux de l'OMS seraient également pris en compte.
2. Recherche médicale sur l'être humain : cf. Recommandation 90 [3] du Comité des Ministres.
3. Tests génétiques. Diagnostic et dépistages prénatals : cf. documents de travail du CAHBI et Recommandation 90 [13].
4. Empreintes génétiques : cf. documents de travail du CAHBI, mais aussi d'autres comités compétents dans ce domaine.

**B) Questions à l'égard desquelles un accord est souhaitable mais qui nécessitent une étude plus approfondie**

5. Recherches sur l'embryon humain

6. **Reproduction artificielle humaine : projet de Recommandation du CAHBI**
7. **Ingénierie et thérapie génétique/"Eugénisme"/Human Genome Project (notamment, aspects de confidentialité)**
8. **Répartition des ressources/Accès aux services techniques et biomédicaux : le CAHBI semble intéressé à tenir compte des intérêts et des besoins du Tiers-Monde, dans le but d'ouvrir la Convention aux États non membres.**

**C) Questions à suivre (à l'égard desquelles aucun accord ne semble possible au stade actuel) :**

9. **Maternité de substitution : législations récentes contradictoires dans différents États membres, notamment sur l'admissibilité des arrangements commerciaux dans cette matière.**
10. **Aspects fonctionnels : coopération transfrontalière, comités d'éthique, éventuelles sanctions et entraide au plan international. Le transfert du cadre Santé/Recherche vers des compétences en matière de Justice semble rencontrer d'importantes divergences.**

### **III - Méthode**

1. **Le Bureau du CAHBI présente un Rapport sur les principes objet de la Convention-Cadre, ainsi que les domaines des futurs Protocoles, aux Ministres de la Justice en juin 1991, selon les demandes des instances politiques.**
2. **Si le comité des Ministres approuve la méthode et les questions à traiter en priorité, le bureau du CAHBI préparera, avec l'aide du Secrétariat (Conseil de l'Europe) un premier avant-projet à soumettre à la 14ème réunion du CAHBI (novembre 1991).**
3. **Le document approuvé par le CAHBI sera alors soumis aux différentes instances : Assemblée parlementaire, Ministres de la Santé publique, Ministres de la Recherche et de la Technologie, Ministres de la Justice, avant d'envisager l'ouverture à la signature de cette Convention, lors d'une Conférence ministérielle si possible en 1992...**



## DEUXIÈME PARTIE

### MÉTHODE DE TRAVAIL DU PROGRAMME D'ÉTUDE

---

#### 1. Liste des personnes rencontrées

##### *Remerciements*

Je remercie tout d'abord les membres du Conseil scientifique de l'Office Parlementaire, **Albert Jacquard**, démographe et généticien, ainsi que **François Gros**, généticien, **Jean Bernard**, président du Comité consultatif national d'éthique, **Jean Dausset**, prix Nobel de Médecine, d'avoir bien voulu, au début de ce programme d'étude, nous initier aux progrès récents de la médecine, de la biologie et de la génétique et de nous avoir indiqué quelles interrogations ils posaient, quelles pistes de réflexions devaient être suivies.

Je remercie ensuite les personnalités qui ont bien voulu avoir un entretien avec moi sur les divers aspects de ce programme d'étude :

##### **A l'étranger :**

###### **Au conseil de l'Europe :**

Mme Lalumière, Secrétaire générale,  
M. Hondius,  
M. Byk, conseiller spécial auprès du Secrétaire Général chargé de la bioéthique.

###### **au Canada et aux Etats-Unis :**

###### **Ottawa :**

M. Rolleston, Conseil de recherches médicales  
Mme Miller, Conseil national de bioéthique sur les recherches humaines  
M. Michols, M. Sinclair, M. Trevor-Deutsch, Commission royale sur les nouvelles technologies de la reproduction

###### **Montréal :**

Mme Sommerville, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université Mac Gill  
Mme Knoppers, professeur de droit

###### **Washington :**

Mme Jordan,  
M. Juengst, Centre de recherches sur le génome humain, National Institute of Health  
M. Galas, DOE  
M. Barnhard, Office pour la Recherche sur la santé et l'environnement, DOE  
M. Venter, chercheur au National Institute of Health

Mme Scribanu, pédiatre, directrice du centre pour le conseil génétique et l'évaluation des déficiences natales à l'université de Georgetown

M. Cook-Deegan, chercheur à l'Institut de médecine de l'Académie nationale des sciences, auteur des rapports sur la génétique pour l'O.T.A.

M. Kimbrell, directeur du Conseil pour la responsabilité génétique (présidé par M. Rifkin)

M. Ismaïl, assistant du Représentant Coyners

M. Walters, Centre Kennedy de bioéthique

M. Toltoshev, vice-président de la recherche et du développement de la société Genetic Therapy Inc.

M. Gunter, Food and drug administration

Mme Epstein, FDA

Mme Marcus-Sekura, FDA

M. Blaese, chercheur en génétique

**Baltimore :**

M. Pearson, directeur de la Genome data base, Université John Hopkin, Baltimore

M. Mac Kusick, prix Nobel, généticien, Hôpital John Hopkin

Mme Faden, professeur de droit, d'éthique et de politique de la santé, Ecole John Hopkin de santé publique.

**Aux Communautés européennes, en Belgique et aux Pays-Bas :**

**Communautés européennes :**

M. Fasella, directeur de la DG XII, Communautés européennes

M. Linkhor, directeur de l'Office Parlementaire Scientifique et Technologique (STOA) du Parlement européen

**Bruxelles :**

M. De Wever, ministère des affaires sociales de Belgique

Mme Missistrano, Présidente de la Ligue des Droits de l'Homme

Mme Moulin, sociologue à l'Université Catholique de Louvain

Mme Delfosse, philosophe à l'Université Libre de Belgique

M. Alexandre, chercheur en biologie moléculaire

M. Suzanne, directeur de la Faculté des sciences de l'ULB

M. Lallemand, Sénateur

Mme Thiry, conseiller au Cabinet du ministre de la Santé

Mme La Haye-Bekaert, sociologue à l'ULB

Mme Vamos, laboratoire de génétique médicale de l'hôpital universitaire Brugmann

**La Haye :**

M. Marks, ministère de la recherche

M. Winjberg, ministère de la santé

M. Nierlmeijer, professeur de génétique, Université de Rotterdam

M. de Beaufort, gynécologue

**en Grande-Bretagne :**

M. Lovell-Badge, chercheur au National Institute for Medical Research

M. Brenner, professeur de génétique moléculaire, Medical research centre (MRC)

Sir Lloyd, MP, président du Parliamentary office of science and technology (POST)

Lord Kennet, vice-président du POST

Dr Norton, directeur du POST

Mme Goldhill, directrice de la Human fertilisation and embryology authority

M. Morgan, Wellcome Trust  
M. Goodfellow, chercheur au Human molecular genetics laboratory  
Sir Braine, MP, président de Pro Life  
M. Thurnham, MP, président de Progress  
M. Winston, professeur à l'Institute of obstetrics and gynaecology  
M. Kennedy, professeur au Centre for medical law and ethics  
M. Shapiro, Nuffield foundation  
Mme MacLaren, chercheur au MRC, Mammalian development unit

**en Allemagne :**

**Bonn :**

M. Catenhusen, président de la commission parlementaire pour la recherche, la technologie et l'évaluation des retombées technologiques du Bundestag  
M. Kober, Secrétaire d'Etat à la justice  
M. Von Bulow, ministère de la justice  
Dr Lange, ministère de la recherche

**Aix-La-Chapelle :**

Prof. BEIER, Institut d'anatomie d'Aix-la-Chapelle

**Cologne :**

Prof Doppelfeld, Ordre des médecins  
Prof. Lang, Université de gynécologie d'Erlangen  
Prof. Propping, Institut de génétique humaine de Bonn  
M. Kamhausen, vétérinaire  
Mme Gruber, député Vert au Landtag de Rhénanie-Westphalie

**Münich :**

M. Gugerell, Office européen des brevets  
Mme Gruszow, Office européen des brevets  
Dr Hirsch, ministère de la justice du Land de Bavière

**Berlin :**

Prof. Lichtenegger, centre de FIV de la Polyclinique des femmes de Charlottenburg  
Dr Kentenich, centre de FIV de la Polyclinique des femmes de Charlottenburg  
Prof. Sperling, Institut pour la génétique humaine  
Prof. Klose, Institut pour la génétique humaine  
Prof. Kunze, Institut pour la génétique humaine  
Dr Lemme, Office fédéral de la santé

**en Australie :**

**Sydney :**

Mme HAMBLYN, avocate  
Juge Kirby, Cour suprême de Nouvelles Galles du Sud  
Docteur Jansen, centre de FIV de Sydney  
M. Scott, avocat, délégué au CAHBI 1985-1990  
Mme Horvath, présidente du National & Health Medical Research Council  
Prof. Taylor, vice-chancelier de l'Université de Sydney  
Prof. Trent, génétique moléculaire médicale  
Prof. Lawrence, faculté de médecine  
Dr Black, département de pharmacologie

**Canberra :**

Mme Sarma, secrétaire du Comité consultatif pour les manipulations génétiques  
M. Tonti-Filippini, Conférence épiscopale catholique

**Melbourne :**

M. MacCaughey, gouverneur de l'Etat  
Prof. Clunie, secrétaire de l'Université de Melbourne

Prof. Coady, professeur de philosophie  
Prof. Emérite Lovell, professeur de médecine  
Révérend Père Uren, Provincial des Jésuites  
Prof. Yeomans, professeur de médecine  
Dr Brandon, vétérinaire  
Prof. Wood, professeur de droit  
Prof. Johnson, gynécologue-obstétricien  
Prof. Mac Bain, gynécologue-obstétricien  
Mme Oke, sage-femme  
Prof Singer, professeur de philosophie, Centre pour la bioéthique humaine  
Dr Dawson, Centre du développement humain précoce  
Mme Lyster, ministre de la Santé de l'Etat de Victoria  
M. Simpson, conseiller au ministère de la santé  
M. Whiting, conseiller au ministère de la santé  
Prof. Charlesworth, professeur de philosophie  
Mme Layton, présidente du Comité consultatif national de bioéthique

**en Suède :**

**Stockholm :**

Prof. Dahlstrom, Membre du Comité national d'éthique, ancien Président de l'Ordre des Médecins  
Mme Gavelin, Membre du Comité national d'éthique  
Mme Jonsson, Membre du Comité national d'éthique, ministère de la santé, membre du CAHBI  
M. Vallin, secrétaire général du MFR, transplanteur  
Prof. Schersten, secrétaire général du MFR, transplanteur  
Prof. Hamberger, obstétricien-gynécologue  
Prof. Pettersson, génétique médicale, membre du HUGO  
Prof. Gabel, transplanteur  
Prof. Hagenfeldt, unité de FIV de l'Institut Karolinska  
Prof. Wrambsy, unité de FIV de l'Institut Karolinska  
Mme Sandstrom, administrateur de la commission des affaires sociales du Riksdag  
**Lund :**  
Prof. Bjorcklund, neurobiologiste.

**En France :**

M. Nallet, Garde des Sceaux,  
M. Evin, Ministre des Affaires sociales et de la Solidarité  
M. Bianco, Ministre des Affaires sociales et de l'Intégration,  
M. Curien, Ministre de la recherche et de la technologie,  
M. Durieux, Ministre délégué à la Santé,  
M. Sapin, Ministre délégué à la Justice,  
Mme André, Secrétaire d'Etat aux Droits des Femmes,  
M. Gillibert, Secrétaire d'Etat aux Handicapés,

M. Lazard, directeur de l'INSERM,  
M. Kourilsky, directeur du CNRS,  
M. Douzou, ancien directeur de l'INRA

M. René, président du Conseil de l'Ordre des Médecins,

M. Bouchot, Conseiller d'Etat, président de la Commission consultative des Droits de l'Homme,

**pour les procréations médicalement assistées :**

M. de Mouzon (FIVNAT),  
Mme Pinatel, CECOS de l'Hôpital E. Herriot (Lyon),  
G. David, fondateur des CECOS  
M. Jalbert, président de la commission génétique des CECOS,  
Mme Alnot, secrétaire général des CECOS,  
M. Lansac, président de la fédération des CECOS,  
M. Jouannet, CECOS du Kremlin-Bicêtre,  
M. Testard, biologiste  
Mme Jacquot, M. David, D.G.S.  
Mme Moyse, D.G.S.

**pour les recherches sur le zygote :**

M. Thibault, professeur émérite Paris VI  
M. Boyer, chercheur en FIV (Baudelocque)  
Mme Ferré, chercheur en FIV

**pour les diagnostics anténatals :**

Mme Athéa, gynécologue,  
Mme Aubeny, gynécologue,  
M. Bessis, échographiste,  
M. Boué, généticien, président de la section technique du CCNE  
M. Papiernik, gynécologue-obstétricien  
M. Robert, généticien, Hôtel-Dieu de Lyon,  
M. Touraine, chirurgien spécialisé dans la chirurgie anténatale  
M. Sureau, professeur de gynécologie-obstétrique  
M. Moraine, généticien, Tours  
Mme Briard  
M. Gobet, UNAIEI

**pour la génétique :**

M. Kahn, généticien,  
M. Frézal, généticien,  
M. Kaplan, généticien,  
M. Münich, généticien,  
M. Mandel, généticien,  
M. Fellous, généticien,  
M. Jordan, généticien, chargé d'une enquête internationale sur les programmes  
génomique humain,  
M. Masson, société Transgène,  
M. Dupret, société Appligène,  
M. Barataud, Généthon,

**pour le statut du corps humain :**

M. Hors, secrétaire général de France-Transplant,  
Mme Raffoux, secrétaire de France-greffe de Moëlle  
M. Parrenque, Inspecteur général des finances, chargé d'un rapport sur la  
transfusion et l'Europe,  
M. Lemoine, Syndicat national des industries pharmaceutiques,  
M. Amédée-Manesme, SNIP

**pour la fin de la vie :**

M. Delbecque, chargé d'un rapport sur les soins palliatifs,  
M. Abiven, ancien directeur de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital de la Cité  
universitaire,  
Mme Salemagne, médecin, spécialiste des soins palliatifs,

**psychologues :**

Mme Graber, Hôpital Saint-Jean de Dieu (Lyon),  
M. Vignat (id.),  
M. Pollet (id.),  
Mme Sellier, directrice du Centre Internationale d'Education Pédagogique

**psychanalistes :**

Mme Delaisi de Parseval  
Mme Vacquin,  
M. Higgins,  
Mme Tort,  
Mme Weil,

**juristes :**

M. Michaud, Conseiller à la Cour de Cassation  
Mme Thouvenin, Lyon III,  
Mme Rubellin-Devichi, Lyon III,  
M. Robert, Paris II

**sociologues :**

M. Marcus-Steff, CNRS,  
Mme Gavarini, CNRS,  
Mme Novaes, Centre de sociologie de l'éthique  
M. Blanc

**philosophes :**

M. Lemennicier  
M. Edelman  
Mme Best  
Mme Paule Dufourt

## **2. Bibliographie sommaire**

### **2.1. Rapports officiels, documentation juridique, actes de colloques :**

**- en France :**

Les procréations artificielles,  
M.-O. Alnot et autres, rapport au premier Ministre  
Documentation française, 1986

Génétique, procréation et droit/Actes du Colloque  
Collectif  
Actes Sud - 1985

Sciences de la vie : De l'éthique au droit :  
Etude du Conseil d'Etat,  
Notes et études documentaires n° 4855, 1988

Progrès génétique et biologiques : effets sur la démographie et la population  
A. Minkowski  
Haut Conseil de la Population et de la Famille 1988

Filiation sociale et filiation biologique  
C. Maugué  
Haut Conseil de la Population et de la Famille 1990

Aux frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française  
N. Lenoir, B. Sturlese  
Documentation française, 1991

Ethique et recherche biomédicale  
Rapport annuel du Comité consultatif national d'éthique  
Documentation française, depuis 1984

Comités d'éthique à travers le monde  
Tierce Médecine INSERM, depuis 1986

Colloque Patrimoine génétique et droit de l'humanité  
Livre blanc des recommandations  
Osiris, octobre 1989

Diagnostic prénatal, procréation médicalement assistée, sciences de la vie et  
droits de l'homme : des parlementaires à l'écoute  
Colloques de juin et septembre 1989 au Sénat  
A. Lacassagne-Masson 1990

Troisième congrès international d'éthique biomédicale  
Actes du colloque de mars 1991  
Ordre national des Médecins, 1992

Procréations, droit et droits de l'homme  
Colloque de juin 1991  
Actes n° 77, octobre 1991

Procréations médicalement assistées : auditions, réflexions  
Secrétariat d'Etat chargé des droits des Femmes, janvier 1991

La procréation médicalement assistée  
Les réglementations relatives à l'utilisation de l'embryon  
L'euthanasie  
Sénat, Service des affaires européennes, Cellule de législation comparée

**- à l'étranger :**

Recueil international de lois sur la procréation assistée  
Institut suisse de droit comparé  
Schultess 1990

Fécondation et embryologie humaines  
Rapport de la commission d'enquête présidée par Dame Mary Warnock  
(Grande-Bretagne)  
Documentation française, 1985

Fécondation in vitro, analyse du génome humain et thérapie génique  
Rapport du groupe de travail des ministres fédéraux de la recherche et de la  
justice ("commission Benda", RFA),  
Documentation française, 1987

Aspects juridiques et état de la pratique de la procréation médicalement  
assistée en RFA  
S. Jacquot-David  
Ministère des affaires sociales, 1989

Chancen und Risiken der Gentechnologie  
W.-M. Catenhusen, Bericht an den Deutschen Bundestag  
J. Schweitzer, 1987

Human Embryos and Research  
Proceedings of the human bioethics conference Mainz 1988  
Campus, 1990

Documenti conoscitivi sulla riproduzione umana assistita  
embriologia ed ingegneria genetica  
Senat della Repubblica, Servizio Studi  
n° 271 novembre 1990

Riproduzione umana assistita ed embriologia  
Senat della Repubblica, Servizio Studi  
n° 270 Mars 1991

Recherche sur la thérapie génique somatique chez les êtres humains  
Lignes directrices du conseil de recherches médicales du Canada, 1990

Dignité humaine et patrimoine génétique  
B.-M. Knoppers  
Commission de réforme du droit du Canada, 1991

Ethics and human values in family planning  
22ème conférence du CIOMS, Bangkok 1988  
CIOMS 1989



Genetics ethics and human values  
24ème conférence du CIOIMS, Inuyama 1990  
CIOIMS 1990

Community genetics services in Europe  
OMS 1991

## 2.2. Revues

Biologie, personne et droit  
Droits, revue française de théorie juridique  
n° 13, 1991

Bioéthique  
Pouvoirs, n° 56, 1991

Le défi bioéthique  
Autrement, n° 120, mars 1991

Journal international de bioéthique  
A. Lacassagne-Ministère de la Recherche (depuis 1991)

Bio-éthique : réflexions et informations sur l'éthique des sciences de la vie et  
de la santé  
COGEMED (depuis 1990)

Bioéthique/Réflexions et informations sur l'éthique des sciences de la vie et  
de la santé.

Ethique - La vie en question.  
Philosophie - Biologie - Médecine - Droit - Histoire - Théologie.  
S.F.R.B. Editions universitaires  
77 rue de Vaugirard 75006 PARIS

## 2.3. Ouvrages scientifiques

L'insémination artificielle  
CECOS  
Masson, 1991

Human gene therapy  
Eve K. Nichols, Institute of Medicine, National Academy of Sciences  
Harvard University Press, 1988

Human genome research : a review of european and international  
contributions  
Diane McLaren  
Medical research council, 1991

Les secrets du gène  
François Gros  
Points Seuil 1991

**Les artisans de l'hérédité**  
Philippe Kourilsky  
Points Seuil 1990

**Les procréations médicalement assistées**  
René Frydman  
PUF 1991

**Les soins palliatifs**  
Monique Tavernier  
PUF 1991

**Etats végétatifs chroniques**  
Collectif  
ENSP 1991

**Avenir de la santé**  
Collectif  
Avenir 15 ans, 1987

**Biologie moléculaire et médecine**  
J.C. Kaplan et M. Delpech  
Médecine Sciences-Flammarion 1990

**Médecine prénatale : biologie clinique du fœtus**  
A. Boué  
Médecine Sciences-Flammarion 1990

**Le diagnostic prénatal, quels enjeux**  
Collectif  
A. Lacassagne 1991

#### **2.4. Ouvrages juridiques**

**L'enfant de l'esclave : génétique et droit**  
F. Terré  
Flammarion 1987

**Produire l'homme, de quel droit ?**  
J.L. Baudoin et C. Labrusse-Riou  
PUF 1987

**Procréation artificielle : où en sont l'éthique et le droit : une contribution multidisciplinaire et internationale**  
E. Lacassagne, 1989

**Bioéthique et droit**  
CURAPP  
PUF 1988

**L'influence des progrès de la génétique sur le droit de la filiation.**  
G. Nicolau  
Presses universitaires de Talende 1989

## 2.5. Ouvrages divers

L'oeuf transparent  
Jacques Testard  
Champs Flammarion 1986

Le magasin des enfants  
Jacques Testard  
J. Bourin 1991

Objectif bébé : une nouvelle science, la bébélogie  
Collectif  
Autrement-Points Actuel 1987

Circulation extra-corporelle de gamètes : pratiques institutionnelles et  
références éthiques  
S. Novaes  
EHESS-CNRS Centre de sociologie de l'éthique, 1990

Aux débuts de la vie : des catholiques prennent position  
Collectif  
La Découverte-Essais 1990

De la biologie à l'éthique  
Jean Bernard  
Hachette Pluriel 1991

Le spermatozoïde hors la loi : de la bioéthique à la biopolitique  
F. Magnard  
Calmann-Lévy

L'éthique et la vie  
F. Quéré  
O. Jacob, 1991

Ethique médicale et droits de l'homme  
Collectif  
Actes sud-INSERM 1988

**OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION  
DES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES**

---

**COMPTE RENDU DES AUDITIONS**

**DES JEUDI 5 DÉCEMBRE ET VENDREDI 6 DÉCEMBRE 1991**

**DU PROGRAMME D'ÉTUDE  
"SCIENCES DE LA VIE ET DROITS DE L'HOMME"**

**Franck SÉRUSCLAT, rapporteur**

**ÉTHIQUE BIOMÉDICALE :  
POUR UNE DÉMARCHE PARLEMENTAIRE**

**Palais du Luxembourg**

## LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES

JEUDI 5 DECEMBRE 1991

Matin

Pierre BOYER, Biologiste, maternité de Baudelocque  
Charles THIBAUT, Professeur émérite de l'Université de Paris VI  
Henning M. BEIER (Allemagne), Biologiste, Institut d'anatomie et  
de biologie de la reproduction d'Aachen  
Jean-Claude KAPLAN, Généticien  
Bertrand JORDAN, Généticien, Université Aix-Marseille II  
Axel KAHN, Généticien

Après-midi

Jean-Louis MANDEL, Généticien  
André KLARSFELD, Généticien  
Claude MORAINÉ, Généticien CHR de Tours  
Michel FELLOUS, Généticien  
Marie-Louise BRIARD, Directrice de recherches à l'INSERM,  
unité de recherches sur les handicaps génétiques de l'enfant  
Henri ALEXANDRE (Belgique), Biologiste, département de biologie  
moléculaire de l'ULB-Bruxelles  
Pierre DOUZOU, ancien directeur de l'INRA

VENDREDI 6 DECEMBRE 1991

Matin

Jacques ROBERT, Professeur de droit, membre du  
Conseil constitutionnel  
Paul BOUCHET, Président de la Commission Nationale  
Consultative des Droits de l'Homme  
Bartha-Maria KNOPPERS (Canada), Juriste,  
Faculté de droit de Montréal  
Marcel BLANC, Biologiste, écrivain scientifique  
France QUERE, Théologienne, membre du CCNE  
Eva WEIL, Psychanalyste

Après-midi

Marcelo PALACIOS, Député espagnol  
Lord KENNET, membre de la Chambre des Lords, vice-président du  
Scientific and Technology Office Assessment (STOA)  
Wolf-Michael CATENHUSEN, Député (SPD) au Bundestag,  
président de la Commission de la recherche, de la technologie et de  
l'évaluation des retombées technologiques  
Christian BYK, Magistrat, expert, au CAHBI,  
auprès du Conseil de l'Europe  
Alain POMPIDOU, membre du Parlement européen

## SOMMAIRE

<b>LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES</b> .....	375
- La réflexion éthique, préalable de l'acte politique, texte communiqué par M. Jean MICHAUD, membre du Comité Consultatif National d'Éthique .....	381
<b>JEUDI 5 DECEMBRE 1991</b> .....	385
▶ <b>PREMIÈRE SESSION</b> Co-présidée par M. Jean BERNARD .....	385
<b>Thème : FAUT-IL FAIRE DES RECHERCHES SUR LE ZYGOTE ?</b> .....	388
<b>M. Pierre BOYER</b> .....	388
● Le processus de la fécondation .....	388
● Recherches sur "l'embryon" .....	391
● Le diagnostic pré-implantatoire .....	393
● Encadrer les recherches par la loi du 20 décembre 1988 .....	394
<b>M. Charles THIBAUT</b> .....	395
● L'expérimentation est nécessaire mais elle doit être encadrée .....	396
● Étapes du développement embryonnaire .....	397
<b>M. Henning M. BEIER (Allemagne)</b> .....	403
● La loi du 13 décembre 1990 .....	403
● La fécondation : une cascade d'événements biologiques .....	404
<b>Thème : LES PROGRÈS DE LA GÉNÉTIQUE : CARTOGRAPHIE DU GÉNOME HUMAIN, THÉRAPIE GÉNÉTIQUE</b> .....	407
<b>M. Jean-Claude KAPLAN</b> .....	407
● Des diagnostics plus rapides et plus faciles des maladies génétiques .....	408
● Appel au Législateur .....	410
<b>M. Bertrand JORDAN</b> .....	411
● Les programmes "Génome Humain" .....	412
<b>M. Axel KAHN</b> .....	416
● Intervention de l'homme sur le vivant par le génie génétique .....	416
● L'exemple du test génétique du sexe pour les J.O. ....	419
● Thérapies géniques somatiques et germinales .....	420
● Argument contre les thérapies germinales .....	421
<b>DÉBAT</b> .....	423
▶ <b>DEUXIÈME SESSION</b> , Co-présidée par Monsieur André BOUÉ .....	431
<b>Thème : LES CONNAISSANCES GÉNÉTIQUES : POUR QUOI FAIRE ?</b> .....	431
<b>M. Jean-Louis MANDEL</b> .....	431
● Utilité diagnostique de la génétique .....	431
● Le diagnostic des maladies polygéniques .....	434
<b>M. André KLARSPELD</b> .....	435
● Le "déterminisme génétique" .....	436
● Les utilisations potentielles de la génétique .....	438
● Les diagnostics anténatals .....	440

<b>M. Claude MORAINÉ</b> .....	440
● Conséquences d'un diagnostic anténatal .....	441
● Les maladies chromosomiques .....	442
● Les maladies géniques .....	444
● Épidémiologie génétique .....	446
● Conseil génétique et diagnostic anténatal .....	447
● Le choix du sexe est possible .....	449
<b>M. Marc FELLOUS</b> .....	449
● Comment ? .....	450
● Intérêt du choix du sexe .....	453
<b>Mme Marie-Louise BRIARD</b> .....	454
● Apport de la génétique au diagnostic anténatal .....	454
● La question de l'eugénisme .....	456
<b>DÉBAT</b> .....	457
<b>Thème : QUELLES PERSPECTIVES SCIENTIFIQUES OUVERTES PAR LES RECHERCHES SUR LES ANIMAUX TRANSGÉNIQUES ?</b> .....	461
<b>M. Henri ALEXANDRE (Belgique)</b> .....	461
● La transgénèse animale .....	462
● Applications à l'être humain .....	465
● Intérêt des animaux transgéniques pour l'étude des maladies humaines .....	467
<b>DÉBAT</b> .....	469
<b>VENDREDI 6 DECEMBRE 1991</b> .....	473
<b>► TROISIÈME SESSION, co-présidée par M. Albert JACQUARD</b> .....	473
<b>Thème : COMMENT RÉAGIR FACE AUX PROGRÈS DE LA BIO-MÉDECINE ? LE REGARD DES SCIENCES HUMAINES</b> .....	476
<b>M. Jacques ROBERT</b> .....	476
<b>M. Paul BOUCHET</b> .....	481
● La liberté de la recherche n'est pas un absolu .....	482
● De l'éthique à la loi .....	483
● Le rôle de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme .....	485
<b>Mme Bartha-Maria KNOPPERS</b> .....	488
● Le défi de la génétique au politique .....	488
● Quelle politique génétique ? .....	492
<b>DÉBAT</b> .....	495
<b>M. Marcel BLANC</b> .....	497
● Historique de l'eugénisme .....	497
● Génétique et eugénisme .....	500
<b>Mme France QUÈRE</b> .....	503
● Répercussions sur la famille de ces progrès futurs ? .....	504
1. Le cadre généalogique d'un individu .....	504
2. Sauvegarder les structures de la parenté .....	505
● Fraude à "l'hétérosexualité" .....	506
● Tout enfant souffre de l'absence de père .....	506
3. La génétique. ....	507
● Les maladies à révélation tardive .....	508
● Le choix du sexe .....	508

Mme Eva WEIL .....	510
• Souffrance des couples stériles .....	511
1. Le don de gamètes .....	511
• Spécificité du don d'ovocytes .....	512
• Motivations du don d'ovocyte .....	513
2. Stérilité et survie .....	514
3. Conséquence des PMA .....	515
DÉBAT .....	516
► QUATRIEME SESSION, présidée par M. le Sénateur SÉRUSCLAT .....	525
Thème : COMMENT ONT RÉAGI LES PARLEMENTS EUROPÉENS? .....	526
M. Marcelo PALACIOS .....	526
• Principes généraux de la législation espagnole sur les PMA .....	527
• Accès aux techniques de PMA .....	528
Lord KENNET .....	530
M. Wolf-Michael CATENHUSEN .....	533
• Interdiction des recherches sur l'embryon à partir de la syngamie .....	534
• Anonymat des donneurs de sperme .....	535
• Maternité de substitution .....	536
• Vers de nouvelles lois .....	536
M. Christian BYK .....	537
• Rôle du Parlement .....	538
• Possibilités d'harmonisation européenne .....	540
• Rôle du Conseil de l'Europe .....	543
DÉBAT .....	545
Communication de M. Alain POMPIDOU .....	548
DÉBAT (suite) .....	554



## La réflexion éthique, préalable de l'acte politique

Texte communiqué par M. Jean MICHAUD,  
membre du Comité Consultatif National d'Éthique

Le mot "éthique" connaît depuis quelques années un certain renouveau, dû à une échappée hors du domaine strictement philosophique. On le trouve dans quelques textes législatifs ou réglementaires. On le lit, ou on l'entend, en maintes occasions et on se prend alors à penser qu'après être sorti de l'oubli, il est menacé de banalité.

Entre ces deux situations, il y a l'usage utile et raisonné d'un vocable qui mérite une place conquise par l'effet d'un salutaire rajeunissement.

Le mot a peut être pris son nouvel essor le 23 février 1983 à la date de la création par décret du Comité consultatif national d'éthique. Il est précisé dans ce texte que l'organisme institué devra se pencher sur les problèmes moraux posés par la recherche en médecine, biologie et santé. N'est-ce pas la traduction de la nécessaire réflexion qu'appelle dans certains domaines le progrès scientifique ? C'est ainsi que le Comité National a compris sa mission, non pour lui-même, mais pour cette société qu'il représente dans une certaine mesure, afin de lui rendre sensibles les évolutions qu'elle peut connaître et pour tâcher de percevoir ses souhaits, voire ses volontés.

Ainsi morale et éthique, dans cette analyse, ne coïncident pas. Peuvent être, à titre égal, moraux, des antagonistes sur l'éthique de la recherche.

Les valeurs qu'elle véhicule sont-elles cependant assez déterminantes pour prendre place dans le processus politique ?

La forme démocratique de nos institutions peut-elle s'accommoder d'un échelon intermédiaire entre le citoyen et son représentant, où certains ne manqueraient pas de voir un moyen de détournement des principes institutionnels auxquels nous tenons ? Il est vrai que si nos Assemblées délibérantes devaient se voir suggérer, ou même dicter, leurs solutions systématiquement par d'autres corps, nous ne serions pas éloignés du péril ainsi dénoncé.

Mais considérons par quelques exemples simples, l'état de la recherche en médecine, biologie et santé et sa progression depuis quelques années.

On peut constituer l'embryon humain hors du corps de la femme. On peut en le conservant pendant des mois, voire des années, interrompre son évolution dans le temps, c'est-à-dire maîtriser la durée de l'être à ses débuts pour, par une autre décision humaine, à nouveau déclencher sa montée vers la personne pleinement constituée. On peut déceler de plus en plus tôt, et de mieux en mieux, ce que sera le sujet à naître, si on le laisse naître, à l'instant de sa naissance et parfois aussi ce qui le menacera quelques années plus tard. On peut lire une partie du génome et

intervenir très vite, pour empêcher, remédier, certes, mais également pour déterminer. Et si on peut connaître les débuts, on peut également retarder les fins. Que ne peut-on, et surtout que ne pourra-t-on faire ?

Dans cette occurrence comment, dans un premier élan, ne pas louer sans réserve l'effort et les résultats scientifiques ? Nos contemporains constatent que nombre de maladies reculent sous l'effet des progrès du diagnostic anténatal. N'est-il pas merveilleux, aux yeux de beaucoup, d'être assuré que l'enfant à naître sera indemne de certaines affections ou anomalies, d'être en tous cas assuré que dans le cas contraire il ne sera pas, et encore davantage d'envisager de former par avance l'image de l'être qui naîtra d'eux, en une admirable coïncidence du rêve et de la réalité. Comment ne pas espérer qu'à l'autre bout de la chaîne il deviendra possible de supprimer toute souffrance, de fixer par avance soi-même l'échéance. La maîtrise totale du début et de la fin n'est-ce pas là un projet prometteur en vue du futur bonheur total de l'homme ?

Telle est la réaction élémentaire, et qu'on peut comprendre, née d'un premier mouvement.

En face, ou à côté, il faut imaginer le sentiment de ceux qui travaillent opiniâtement, selon leur mission et parfois leur vocation, dans le sens du progrès scientifique. Ils cherchent, pas à pas ; parfois ils trouvent ; et parfois le résultat qui n'était pas nécessairement contenu dans les prémices, constitue pour eux la divine surprise dont ils ont su cependant préparer le surgissement.

N'est-il pas logique et naturel de les entendre dire : «notre domaine est celui de l'investigation. Le reste ne nous concerne pas. À la société de déterminer les modalités d'utilisation du produit de nos travaux qui lui sont livrés».

Elle est puissante la conjonction de ces deux pulsions : celle de l'homme qui ne comprendrait pas qu'on rejette ce qui pourrait à première visée, lui être bénéfique, celle du scientifique qui n'admettrait pas qu'on fasse obstacle "a priori" à ses entreprises.

Et pourtant il faut dépasser ce stade. Nombre d'hommes de science ont au déjà le faire et y ont grand mérite car leur effort peut être alors durement réducteur.

La société doit être conviée à suivre aussi ce chemin difficile.

Il ne s'agit, pour les uns et pour les autres, que de la prise de conscience de ce que certains progrès présentent désormais une face sombre et une face claire et de ce que l'immense problème auquel nous sommes confrontés est celui de la mesure à fixer pour que les bienfaits apparents ne masquent pas parfois de graves conséquences futures.

Le terrain est vaste ; il exige une exploration longue et délicate ; il est rempli de pièges.

Il n'est pas dès lors choquant, que dans un domaine en rapide transformation, qui engage l'avenir d'une société, ceux qui bâtissent législativement cet avenir disposent d'une information renforcée sur les souhaits de leurs mandants.

Ceux-ci ne peuvent, à l'évidence, s'exprimer utilement qu'après avoir reçu un suffisant éclairage sur les virtualités des avancées scientifiques.

Ce travail préalable, qui relève de l'éthique telle que nous pouvons présentement l'entendre, a été entrepris par le Comité National d'Éthique et par plusieurs instances parlementaires et extra-parlementaires. Il apporte, et apportera, au législateur un important matériau de nature à élucider l'ensemble des implications des textes qu'il envisagera d'élaborer.

Mettre la société en état de comprendre les enjeux, convaincre les serviteurs de la science d'accepter leurs nouvelles responsabilités : ce sont deux impératifs qui devraient animer le débat politique. Le temps passé à réfléchir n'aura pas été excessif s'il doit aboutir, pour l'honneur de notre pays à la construction d'un édifice de progrès et de protection pour nos concitoyens.

**JEUDI 5 DECEMBRE 1991**

**PREMIÈRE SESSION Co-présidée par M. Jean BERNARD**

**MATIN**

*La séance est ouverte à 9 h 15.*

*Ouverture - Allocution de M. Jean-Yves LE DÉAUT, Président de l'Office parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques.*

**M. le Sénateur SERUSCLAT** - Mesdames et Messieurs, Monsieur le Président, je suis là essentiellement pour écouter et réunir des informations afin de compléter le rapport dont je suis chargé.

Je donne rapidement le déroulement de cette séance. C'est Monsieur Jean BERNARD, que je remercie d'être présent, qui en assumera la présidence pendant cette matinée, et je lui laisserai le soin de diriger ces débats et de les organiser.

Je remercie tous ceux qui sont présents, grâce auxquels j'ai déjà découvert beaucoup de données, qui me paraissent pour les unes passionnantes, et pour les autres un peu inquiétantes.

Il est bon que les parlementaires disposent d'une information aussi détaillée que possible sur ces données, pour participer au prochain débat et aux divers qui suivront, pour préparer le siècle qui vient et qui devra, me semble-t-il, tenir compte de beaucoup de probabilités ou de possibilités, au moins de bouleversements forts dans la connaissance de la nature de l'homme et, peut-être, des initiatives préjudiciables qui pourraient être prises.

**M. LE PRESIDENT** - La parole est maintenant à Monsieur le Président LE DEAUT.

**M. LE DEAUT** - En ma qualité de Président de l'Office d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, c'est un grand honneur pour moi d'ouvrir ces deux journées de réflexion, auxquels participeront une trentaine de scientifiques, Médecins, Biologistes, Généticiens, représentants des sciences humaines, Juristes, Psychanalystes, Philosophes, Sociologues et politiques français et étrangers.

Cette participation multidisciplinaire reflète bien le caractère de l'éthique bio-médicale, thème carrefour entre la science et la réflexion.

Vous l'avez écrit, Monsieur le Président, "tout ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique". C'est pourquoi mon collègue Franck SERUSCLAT a réuni des praticiens de haut niveau, ce qui montre que la France et l'Europe sont présentes aujourd'hui dans les domaines de la génétique et de l'éthique.

Ce sont des problèmes très importants et je voudrais, en quelques mots, illustrer par le programme "génomique humaine", qui a été lancé dans un certain nombre de pays, y compris dans le nôtre.

**Tout en reconnaissant la nécessité de mettre en oeuvre des programmes dans des domaines qui vont jusqu'au fond de la connaissance de l'homme, puisqu'il s'agit de la connaissance du gène, je ne suis pas persuadé qu'avant d'engager les programmes scientifiques, nous ayons toujours eu les réflexions éthiques préalables.**

**En effet, connaître la totalité des gènes humains, c'est effectivement une limite que l'homme va essayer d'atteindre, mais essayer en même temps d'indiquer que, grâce à cela, on soignera un certain nombre de maladies métaboliques, c'est également donner un espoir à nos concitoyens. Mais si, en parallèle, nous n'avons pas cette réflexion éthique, qui fixera les limites d'un handicap génétiquement insupportable ? A quel degré nous arrêterons-nous dans la connaissance du gène et dans la micro-chirurgie du gène si nous sommes capables de la faire ?**

**A supposer que nous soyons capables de la faire -et je sais, Monsieur le Président, que votre Comité Consultatif National d'Éthique a déjà répondu à cette question- pourrions-nous aller réparer le gène au niveau de toutes les cellules, cellules somatiques ou cellules germinales ?**

**Si nous ne le faisons pas au niveau des cellules germinales, en permettant donc de transmettre un gène délétère de génération en génération, aurons-nous le droit de demander à certains de nos concitoyens de ne pas procréer, de ne pas transmettre ces gènes ?**

**Sur cet exemple, qui relie la recherche à l'éthique, vous voyez que le nombre de questions que nous nous posons est important.**

**Cette première session sera plus particulièrement consacrée, à la réflexion, à la vision par des représentants des sciences humaines des progrès bio-médicaux.**

**Puis, début 1992, mon collègue Franck SERUSCLAT publiera un rapport sur ces thèmes. Il présentera une double réflexion :**

**- celles que le Parlement français sera conduit à mener sur l'opportunité de légiférer dans ces matières ;**

**- si oui, comment ? Il tentera à cet effet d'exposer clairement les problèmes sous un angle plus scientifique, pour fournir à chaque parlementaire les références nécessaires au débat.**

**Dans tous les domaines de l'Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, qui a atteint une vitesse de croisière au cours des deux dernières années, dans le domaine de l'environnement, dans celui du nucléaire, des choix industriels, de l'éthique, nous souhaitons apporter aux parlementaires, sur des questions techniques difficile, les informations qui leur permettront de décider et de choisir la définition des futures lois dans des domaines qui sont très complexes.**

**Nous avons choisi de travailler en amont du travail législatif, afin de ne pas nous laisser rattraper, de ne pas nous laisser dépasser par les progrès des sciences et des techniques.**

**Un sondage le montre bien, la perception du citoyen, est que les sciences et les techniques peuvent être bonnes, mais peuvent également amener des inconvénients et des effets pervers. Il convient donc de mettre en place des garde-**

fous ; c'est ce que fait le Comité Consultatif National d'Ethique, et il convient, dans ces domaines, d'être capable de légiférer.

Quand la Cour de Cassation vient d'indiquer il y a quelques mois, au sujet des mères porteuses -et vous aviez d'ailleurs, au Comité Consultatif National d'Ethique, donné un avis à ce sujet- que le Parlement aurait dû préalablement légiférer. Il est certain que nous aurions dû nous pencher peut-être plus avant sur un certain nombre de sujets, de questions.

Pour conclure, des parlementaires étrangers nous diront comment, dans leurs pays respectifs, les Parlements ont tiré les conséquences de ces progrès au plan législatif.

J'insiste sur ce point car, hormis la Suède, où se déroule aujourd'hui un débat sur l'éthique bio-médicale, tous les pays ayant légiféré sur ce sujet ont ici des représentants. Certains de ces pays sont en avance, et deux Offices Parlementaires européens, britanniques et allemands ont donné leur avis sur ces questions.

Dans notre pays, malheureusement, sur les textes de bio-éthique, nous avons inversé le processus. Nous avons, en matière de PMA, commencé par des décrets (ceux de 1988, qui ont été controversés) puis, maintenant, dans la loi sur les diverses dispositions d'ordre social, un article 10, qui se place entre la validation d'un concours d'ambulanciers et une autre disposition mineure se rapporte aux problèmes posés par l'encadrement des activités de PMA, avec peut-être une bonne intention, mais sans avoir abordé la totalité des problèmes qui se posaient.

Notamment, le problème de l'anonymat n'a pas été réglé, le statut des CECOS et les conditions de la pratique de la procréation médicalement assistée n'ont pas été abordés.

Je pense donc qu'il est très important, dans des réunions comme celle-ci, en accord avec le Comité Consultatif National d'Ethique, qui fait un travail très important, en voyant toutes les contributions qui ont été apportées par Madame LENOIR, par Monsieur BIOULAC, qui est président de la mission d'information commune de l'Assemblée nationale sur la bioéthique, par d'autres pays européens, de réfléchir avant et de ne pas se laisser dépasser par le progrès des sciences et techniques.

C'est notre rôle de parlementaires. Nous nous étions fixé un objectif il y a trois ans : être une passerelle entre le monde politique, le monde scientifique, le monde médical, le monde des associations.

Cette réunion nous donne l'occasion de le faire, de le vérifier. Cela va dans le bon sens, et je remercie mon ami Franck SERUSCLAT et vous toutes et vous tous, qui êtes venus aujourd'hui pour nous apporter votre contribution, pour que nous puissions aborder dans de bonnes conditions ces choix de société, ainsi que toutes leurs conséquences.

Bon courage pour ces journées et merci.

*(Applaudissements)*

**M. LE PRESIDENT Jean BERNARD** - C'est nous qui vous remercions, Monsieur le Président. Vous avez rappelé les principes qui guident souvent le Comité National d'Ethique.

Je me souviens que, quand le Président de la République a inauguré nos travaux, il a employé une très jolie formule ; il a dit : "la science va plus vite que l'homme". C'est exactement ce qui se passe et qui fait la difficulté des problèmes actuels.

**Thème : FAUT-IL FAIRE DES RECHERCHES  
SUR LE ZYGOTE ?**

**M. LE PRESIDENT** - Pour ouvrir la discussion, je rappellerai -et cela va peut-être faire l'objet de contestations- que le Comité National d'Ethique a pris position sur certaines de ces questions :

1° en affirmant que l'embryon était une personne potentielle

2° lorsque nous avons été interrogés il y a trois ans par le Ministre de la Santé sur le point suivant : "doit-on autoriser des expériences sur l'embryon humain ?", nous avons demandé un moratoire et, pendant ce moratoire, il a été établi qu'il n'y avait aucune expérience sur l'embryon humain qui ne puisse être faite sur l'animal.

Ceci mérite certainement d'être revu et discuté ce matin.

Nous allons entendre les trois orateurs de la matinée, chacun brièvement, puis il y aura discussion entre eux.

**M. Pierre BOYER** - Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, je tiens à remercier Monsieur SERUSCLAT de la confiance qu'il m'accorde. J'aimerais être le porte-parole, d'une part d'un praticien de la fécondation in vitro, d'autre part de l'ensemble d'un groupe hospitalier, ce qui veut dire que les sujets abordés dépassent le cadre d'un individu. Ils ne peuvent être envisagés que dans le cadre de groupes qui travaillent en commun (gynécologues, généticiens, biologistes de la reproduction et bien d'autres, médecins ou scientifiques).

Je souhaite faire une introduction à ce qui est un peu aujourd'hui l'état des lieux de la médecine de la reproduction en France, en essayant de vous démontrer, si je le peux, que l'application de ces thérapeutiques est indissociable d'une certaine recherche.

● **Le processus de la fécondation**

Je vais d'abord vous faire un petit rappel qui me paraît avoir sa place ici : nous sommes constitués d'une quantité très importante de cellules et, depuis déjà bien longtemps, nous savons que chaque cellule possède un noyau, qu'au sein de ce noyau, l'information génétique est codée par une molécule particulière, l'ADN, et que la reproduction humaine, comme celle des mammifères, résulte bien évidemment de la rencontre aléatoire de deux cellules spécialisées, l'ovocyte et le spermatozoïde.

De nos jours, nous avons accès en pratique quotidienne à ces deux cellules. Elles doivent respecter l'identité génétique de l'espèce et donc, apporter en dot l'égale moitié du patrimoine génétique, à savoir chacune 23 chromosomes,

conduisant aux 46 chromosomes qui identifient l'espèce humaine au sein du monde animal.

La reproduction commence par la formation de ces deux cellules spécialisées, par un mécanisme particulier, constitué de deux divisions successives que l'on appelle la méiose.

*(affichage d'une diapositive)*

Vous avez là un rappel simple de la manière dont on produit les gamètes. Les deux divisions, qui constituent la méiose se suivent. Nous avons 46 chromosomes, ceux-ci étant agencés par paires, c'est-à-dire que nous avons deux chromosomes 1, deux chromosomes 2, etc. Pour former les gamètes, chacune de ces paires chromosomiques doit se diviser en deux de façon à ce que le gamète ne comporte plus que 23 chromosomes.

Pour une paire chromosomique, nous partons d'une cellule-souche et nous arrivons à, en général, quatre possibilités de combinaisons de ces chromosomes lorsqu'ils se sont séparés les uns des autres.

Dans cette diapositive, j'en ai figuré trois parce que c'est le cas particulier de l'ovogenèse.

Ceci est le cas de l'ovocyte. C'est la même chose pour le spermatozoïde. J'ai schématisé un caractère par un rond, sur les chromosomes. Si on considère qu'il peut être différent sur un chromosome d'origine paternelle ou maternelle et son complément sur le chromosome, vous constatez qu'à la fin de la méiose, nous héritons d'un côté maternel -et donc de même manière pour le côté spermatogénèse- d'un des caractères sur les deux.

Ceci permet d'emblée de voir la diversité extrême des individus, puisque 23 paires associées représentent 223 possibilités d'obtenir des gamètes. C'est très important. Cela permet le brassage des informations génétiques.

Sur la deuxième diapositive, je vous montre un exemple d'un mécanisme qui fait que ce brassage est encore plus important que cette simple ségrégation. En effet, il existe des échanges au niveau de la méiose, qui font que, même lorsqu'un chromosome, qu'il soit d'origine maternelle ou paternelle, est porteur de caractères, ces échanges (que l'on appelle des *crossing-over*) peuvent survenir et faire en sorte qu'une partie du chromosome, qui était d'origine paternelle ou maternelle, se retrouve affublée, en égale partie par rapport à l'échange, de sa contrepartie de l'autre parent.

Cela signifie qu'en plus de cette ségrégation des 23 chromosomes, il existe un mélange par ces échanges. Ceci augmente donc le nombre de possibilités d'obtenir des cellules qui sont spécialisées dans la reproduction, mais toutes différentes les unes des autres.

Je vous ai parlé de cette méiose parce que, en médecine de la reproduction, et en médecine "prédictive", nous sommes confrontés à un événement qui est la plupart du temps la survenue d'un accident de la reproduction, avec des conséquences plus ou moins graves.

C'est à partir de l'identification seule de cet accident, qui est ensuite localisé au sein d'une famille et donc d'une descendance, que l'on peut envisager d'essayer de



faire en sorte qu'un accident grave ne se reproduise pas et que l'on peut conseiller les couples qui ont vécu cet accident dans ce sens.

Les choses ne sont pas aussi simples. Des maladies bien connues, comme la mucoviscidose, peuvent être reliées à un événement que l'on sait situer et que l'on connaît au niveau du chromosome, et même au niveau de l'ADN.

Ceci dit, là encore, la diversité de l'espèce humaine et de ses cellules fait que ce que l'on connaît aujourd'hui du dépistage de cette maladie repose sur l'identification de ce que l'on appelle une mutation delta F 508, mais qui ne représente pour elle que 70 % des cas des enfants atteints de mucoviscidose.

Cela signifie que, de toutes façons, même pour une maladie très bien étudiée, aujourd'hui, on ne peut pas affirmer à 100 % que le dépistage sera facile, efficace, quelle que soit la gravité de la maladie et l'ensemble des recherches qui peuvent être effectuées dans ce domaine.

Je vous propose de voir assez brièvement notre pratique quotidienne, c'est-à-dire la vie de l'embryon du premier au septième jour.

Voici le premier des protagonistes de la reproduction, l'ovocyte, qui est encore entouré des cellules nourricières maternelles. Il sera associé, par la fécondation, au deuxième gamète, qui est le spermatozoïde, et voici ce que l'on nomme le zygote, à savoir l'ovocyte présentant le pro-noyau femelle et le pro-noyau mâle, au sein du cytoplasme, c'est-à-dire la réunion des 23 chromosomes de l'ovocyte et du spermatozoïde.

On obtient à ce moment-là une "carte à puce" biologique, qui est l'ensemble des 46 chromosomes qui constituent notre patrimoine génétique.

Lorsque la réunion de ces deux pro-noyaux est faite, il est presque illusoire de changer le programme contenu dans tous ces chromosomes. C'est une règle qui peut avoir des exceptions, mais, dans l'ensemble, cette identité reste celle que l'on a, du début à la fin de la vie.

Le zygote se divise : nous obtenons deux, puis quatre cellules. Je m'arrête au stade des quatre cellules, pour vous dire qu'il correspond à la pratique quotidienne de la fécondation in vitro. En effet, nous avons entre les mains des embryons qui ont un potentiel de développement mais qui ne sont développés que jusqu'à quatre cellules et c'est à ce stade que la fécondation in vitro classique s'arrête.

Ceci dit, les problèmes -et j'y reviendrai- créés par l'efficacité de la technique, font que, aujourd'hui, nous sommes capables d'observer des embryons qui ont un développement plus avancé.

Je vous ai représenté ici un embryon à trois jours de vie, donc de 24 heures de plus que la FIV classique. Les cellules sont relativement disjointes, et elles n'ont que peu de relations entre elles. Chaque cellule s'étant divisée pour donner deux cellules-filles avec le même noyau, au sein de chacune de ces cellules, on retrouve l'intégralité de l'information génétique constituée par la fusion des deux pro-noyaux.

C'est une étape morphologique importante, puisqu'elle permet déjà de séparer deux types de cellules. Voici ce que l'on appelle une morula compactée,

c'est-à-dire que les cellules ne sont plus disjointes, mais jointives de manière importante.

Ces cellules sont jointives avec des jonctions très serrées, c'est-à-dire que, de plus, elles isolent l'intérieur de l'extérieur. Avant, tout message chimique passait éventuellement entre les cellules. A ce moment-là (à J4), le message ne peut plus passer qu'au travers des cellules de l'embryon.

Lorsque l'on regarde ces embryons par transparence, à ce moment-là, ils atteignent le stade "blastocyste". Voici un blastocyste jeune. Vous constatez que les cellules de la périphérie ont une morphologie différente de celles que je vous ai présentées pour un embryon de J3-J4, et que ces cellules permettent de définir à ce moment-là les cellules de la périphérie, qui vont constituer le trophoctoderme, et les cellules plus centrales qui vont constituer le bouton embryonnaire.

Voici le blastocyste qui évolue. On voit de moins en moins les cellules en périphérie, puisqu'elles sont de plus en plus épithéliales, alors que le bouton embryonnaire peut être facilement individualisé au sein du blastocyste.

Nous nous retrouvons donc à peu près à J5-J6 de développement et, à ce moment-là, la dernière étape pour ce que l'on peut appeler la période de vie autonome de l'embryon humain, est constituée par l'éclosion de ce blastocyste. Cette éclosion va permettre la nidation de l'oeuf in utero et sa survie dépend quasi-complètement de son implantation et de l'organisme maternel qui le reçoit.

Si je peux vous présenter ces images de développement embryonnaire humain jusqu'à ce stade, c'est grâce à des travaux. Je voudrais citer quelques noms.

Walter HEATH a réalisé le premier transfert embryonnaire il y a un siècle.

Deuxièmement, c'est grâce à l'intervention de Monsieur Charles THIBAUT que la fécondation in vitro peut exister aujourd'hui.

Enfin, Messieurs EDWARDS et STEPTOE, ont permis la naissance de Louise BROWN, il y a déjà treize ans.

Depuis treize ans, la fécondation in vitro est utilisée dans la thérapeutique de la stérilité pour l'espèce humaine.

Il existe aujourd'hui de nombreux centres de fécondation in vitro en France. Ils pratiquent 20.000 fécondations in vitro par an. De ces 20.000 tentatives, naissent environ 2.500 enfants, soit une efficacité de 13 % d'enfants nés par tentative de traitement de la stérilité par fécondation in vitro.

#### • Recherches sur "l'embryon"

Une question se pose : existe-t-il des embryons pour la recherche ? Je vais tenter de vous montrer que, dans la pratique quotidienne, ces embryons existent.

Les embryons issus de la fécondation in vitro sont âgés de 48 heures. Mais à 48 heures, ils posent déjà un problème de choix pour les praticiens. Nous devons choisir ceux qui vont être transplantés in utero. Ce choix s'effectue aujourd'hui sur des critères simplement morphologiques. Ils ont été définis grâce à la recherche et, en pratique quotidienne, nous identifions ainsi trois catégories d'embryons, après

que l'on ait défini la fécondation comme étant normale (je mets à part les embryons dont on sait que la fécondation est anormale) :

- Ceux qui sont transférés in utero à l'état frais. Ils ne posent aucun problème puisqu'ils réalisent le projet parental des couples qui viennent consulter pour traitement de la fertilité.

- Ceux qui sont en surnombre, qui ne peuvent pas être remis à l'état frais, de façon à limiter les risques des effets secondaires du traitement de la stérilité par fécondation in vitro que représentent les grossesses multiples. Ces embryons ne seront pas transférés à 48 heures, mais ils ont une morphologie et une résistance particulière aux mécanismes de cryoconservation. Nous savons aujourd'hui les sélectionner et nous pouvons proposer de transférer ces embryons si la tentative n'a pas été couronnée de succès. Malheureusement, ces embryons conservés perdent déjà 50 % de leur potentiel de développement.

- Ceux que l'on ne peut pas transférer à l'état frais, puisqu'ils sont en trop grand nombre, et qui ont une morphologie telle que l'on sait que la cryopréservation va les détruire. Nous avons donc quotidiennement en laboratoire des embryons que nous ne pouvons pas conserver pour le projet parental.

Dans le centre de Baudeloque, où nous voyons passer entre 3.000 et 4.000 embryons par an, il existe entre 100 et 200 de ces embryons par an. Cela signifie qu'il existe au quotidien des embryons qui ne peuvent pas réaliser le projet parental puisqu'ils mettraient en cause la réussite de la tentative par un risque supplémentaire qui est celui de la grossesse multiple.

Ils ne sont donc pas transférés ; ils ne peuvent pas être congelés. Il est possible pour les couples de les "abandonner" c'est-à-dire de demander qu'ils soient détruits. Il leur est également possible de solliciter de la part de l'équipe biomédicale qu'ils servent à une recherche sur la qualité de l'embryon, de façon à augmenter l'efficacité des techniques proposées de nos jours.

Pour quelles recherches ? Le problème le plus important, à mon sens, de la recherche dans ce domaine, est de savoir à quoi on va destiner ces embryons. Il est un domaine pour lequel les discussions existent, mais qui me semble assez simple : il faut améliorer l'efficacité thérapeutique.

Nous savons qu'actuellement, en transférant un embryon in utero, nous avons à peine 10 % de chances de succès en termes de grossesse. Et la pratique quotidienne, du fait des nouveaux traitements des gynécologues, nous impose de transférer deux, voire trois embryons (trois étant un nombre assez courant) de façon à augmenter l'efficacité thérapeutique. On porte ainsi l'efficacité de la fécondation in vitro à environ 20 % de grossesses par tentative.

Bien évidemment, en transférant deux ou trois embryons, nous sommes d'emblée confrontés au problème des grossesses multiples. Ce sont bien évidemment de faux jumeaux ou des triplés différents les uns des autres et ce n'est pas négligeable, puisque la pratique quotidienne démontre que ceci représente un quart des grossesses issues de la fécondation in vitro.

Nous proposons donc, actuellement, au sein du groupe Baudeloque-Saint-Vincent-de-Paul, pour les couples qui le souhaitent, de maintenir dans des conditions adéquates l'embryon in vitro, de façon à le transférer au stade blastocyste, c'est-à-dire cinq à six jours après la mise en contact des gamètes.

Par cette pratique, nous pouvons faire un choix sur le potentiel de développement des embryons qui est, semble-t-il, moins arbitraire, puisque notre petite expérience en la matière nous permet d'évaluer actuellement les chances d'implantation pour un embryon à environ une sur trois.

Nous avons donc gagné en efficacité d'implantation. Nous pouvons de manière très raisonnable nous limiter à deux embryons transférés. Nous évitons donc là encore le problème de la grossesse multiple, qui est majeur en ce qui concerne notre pratique.

Je voudrais vous rappeler que cette pratique, qui est actuellement rentrée dans le traitement de la stérilité, n'est toujours pas stabilisée. En effet, elle fait toujours partie de la recherche. On ne peut pas actuellement proposer ce genre de thérapeutique dans l'ensemble des centres de fécondation in vitro.

Nous ne savons pas avec précision quels sont les facteurs qui font que le blastocyste va se développer. Il y a donc encore une recherche à effectuer dans ce domaine. Si les conditions empiriques basées sur l'expérimentation animale nous permettent ces succès, elles sont malheureusement encore mal définies.

Sur cette diapositive, je vous montre ce qui se passe en pratique. Voici cinq embryons que l'on a pu, dans les conditions de la culture, porter jusqu'à J5, et vous voyez que, cette fois-ci, nous avons la possibilité de choisir sans grosses difficultés deux embryons qui sont représentés par ces deux blastocystes pré-éclosion, avec des boutons embryonnaires que l'on peut parfaitement identifier.

#### • Le diagnostic pré-implantatoire

Ce premier volet est une recherche inéluctable, qui est l'obligation que nous devons d'apporter une efficacité croissante pour les couples qui viennent demander un traitement de la stérilité.

Le deuxième volet est celui du diagnostic pré-implantatoire. Il représente des embryons pour une recherche plus restreinte, qui est celle à visée diagnostique. Nous savons, puisque Alan HANDYSIDE a publié il y a déjà deux ans un document scientifique, que c'est réalisable.

Je vais vous montrer très succinctement l'une des techniques possibles : elle consiste à prélever une cellule sur un embryon à quatre cellules. Du fait de la plasticité de l'embryon, de l'équivalence et de la totipotence des cellules qui le constituent, prélever une cellule ne semble pas modifier le potentiel de développement et permet d'avoir le reflet de l'embryon qui va se développer quand il aura réparé ce manque de matériel.

Nous avons fait un petit trou (il s'agit d'embryon de souris) et nous pouvons faire sortir une cellule. Nous pouvons même repérer le noyau, c'est-à-dire que nous savons que l'analyse génétique de cette cellule va représenter ce qui se passe dans les trois cellules qui restent.

Nous avons donc là une possibilité diagnostique. Il est évident que cette possibilité n'est pas stabilisée actuellement. Nous souhaitons tous ne pas enlever de cellules, non pas que cela gêne le développement embryonnaire, mais il vaudrait mieux que nous puissions rester observateurs et avoir des critères qui font que l'on

puisse connaître certains caractères, en observant simplement l'embryon ou en dosant certains produits.

Les couples qui ont déjà un enfant atteint d'une maladie gravement invalidante (mucoviscidose, myopathie de Duchenne, maladies pour lesquelles aucun traitement efficace ne peut être actuellement proposé) se tournent vers le monde médical pour savoir si leur projet de grossesse peut être réalisé avec un risque moindre que celui qu'ils ont pris pour débiter la reproduction au sein du couple.

Nous nous trouvons donc dans un cadre très limité, qui est celui du diagnostic prénatal pour lequel nous avons une possibilité de certitude. Le diagnostic prénatal classique nécessite l'acceptation par le couple d'une interruption thérapeutique de grossesse plus ou moins tardive.

Le couple va donc vivre une période difficile, qui est celui de l'installation de la grossesse, et le diagnostic ne sera posé qu'à un moment où il faudra que le corps médical intervienne, puisque la grossesse ne s'interrompra pas spontanément et les conséquences pour la fertilité ultérieure de ce couple peuvent être importantes. En tout cas, les conséquences obstétricales, lorsque l'interruption thérapeutique de grossesse est à répéter, sont à la fois psychologiques et mécaniques.

Pour ces couples, qui sont très peu nombreux, une alternative à l'interruption thérapeutique de grossesse proposée par le diagnostic prénatal classique pourrait donc être ce diagnostic en période de pré-implantation.

Le problème de la reproduction humaine rejoint le problème général de la médecine: l'homme est son seul modèle. Si aujourd'hui, nous savons que tout médicament nouveau va passer par une expérimentation animale, puis par une phase obligatoire d'expérimentation humaine, le modèle animal ne représentant malheureusement pas complètement ce qui peut se passer chez l'homme, certains produits agissent au cours de la grossesse.

Je vous rappelle notamment l'expérience du Thalidomide, qui était un simple anxiolytique, et qui a produit des catastrophes dans le développement embryonnaire. Ceci relativise aussi l'intervention médicale en ce qui concerne le produit de conception. En effet, on aura beau vérifier la "normalité" du patrimoine génétique, les facteurs extérieurs peuvent influencer sur le développement embryonnaire et tout projet parental doit comporter une part de risques.

#### • Encadrer les recherches par la loi du 20 décembre 1988

Je termine par quelque chose qui me semble aujourd'hui permettre d'apporter un début de réponse: dans quel cadre peut-on faire cette expérimentation?

Il me semble que le cadre de la loi de 1988, modifiée en janvier 1990, et qui tient compte des dispositions d'expérimentations sur des sujets humains, notamment pour les mineurs, apporte une partie de la réponse.

Pour les mineurs, trois dispositions doivent être respectées :

- la technique ne doit pas présenter de risques sévères prévisibles pour la santé. Effectivement, le diagnostic pré-implantatoire ne présente pas de risques

prévisibles pour la santé de l'individu. Le risque qu'il présente, c'est celui de la létalité de l'embryon sur lequel on intervient.

- Elle doit être utile à des personnes présentant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie et de handicap. Effectivement, là encore, si l'on peut diagnostiquer telle maladie chez tel couple, si les constances biologiques le permettent, ce sera applicable à des couples vecteurs de pathologies identiques.

- Elle ne doit pas pouvoir être réalisée autrement. Le problème, dans ce cas particulier, c'est que l'on peut réaliser le diagnostic prénatal autrement, mais les conséquences n'en sont pas les mêmes. Nous avons donc besoin que les réflexions éthiques et, d'autre part un cadre légal, nous disent si le développement des techniques doit permettre ce que l'on peut considérer comme une alternative à ce qui existe -et la médecine est faite de ce genre d'alternative- ou si on doit se contenter de ce qui existe à l'heure actuelle et, donc, probablement figer un système.

Ce système est sensible parce qu'il s'agit d'embryons, mais c'est le système de fonctionnement de la médecine que d'évoluer. Il me semble qu'aujourd'hui, que figer un système est une arme très dangereuse. Il vaut mieux que nous ayons obligatoirement des comptes à rendre à de nombreux organismes, à l'Etat, à un certain nombre de partenaires scientifiques, à des partenaires économiques, plutôt que de figer une approche qui doit tenir compte de l'évolution des techniques.

Je vous remercie de votre attention

*(Applaudissements)*

M. Charles THIBAUT - Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs,

Je vais essayer d'être bref, pour permettre une discussion, mais il y a quand même beaucoup de choses à dire.

*(projection de diapositives)*

Dans l'introduction, avant de poser la question éthique, le droit à l'expérimentation ou le devoir d'expérimentation sur le zygote humain, qui est le thème de ces auditions, il faut lever une ambiguïté, celle du début de la vie.

J'ai noté sur cette diapositive, qu'il n'y a pas de début, mais une continuité de la vie. La vie est une succession d'expansions sous forme d'individus qui ont des millions ou des milliards de cellules, et de contractions sous la forme d'une cellule, qui est l'oeuf, et qui va donner le futur individu.

De telle sorte que, poser le droit à l'expérimentation ou le devoir d'expérimentation à partir du début de la vie, c'est un faux problème qui obscurcit le débat. Il faut être conscient de cela.

Deuxième remarque : en revanche, la fécondation est le début d'un nouvel être, mais d'un nouvel être potentiel. Dans le cas de beaucoup de mammifères, c'est seulement six à dix jours après la fécondation que se formera un embryon.

Je crois que le thème de ce colloque, le zygote, est parfaitement adapté et qu'il y a un abus de langage lorsqu'on parle d'un embryon. Je vous montrerai sur une diapositive comment l'embryon se forme et combien il se forme tardivement.

• **L'expérimentation est nécessaire mais elle doit être encadrée**

Sur la deuxième diapositive, ma présentation a pour but de vous montrer que l'expérimentation sur le zygote humain est une nécessité absolue pour comprendre comment maîtriser la fertilité et comment combattre les différentes formes de stérilité, mais que cette expérimentation doit obéir à des contraintes qui sont de tout autre nature que celles qui régissent actuellement la recherche et la publication en biologie.

Je vais prendre trois exemples de problèmes très spécifiques de la stérilité et de la fertilité humaines.

- Le premier problème est la mortalité embryonnaire précoce très élevée. Dans le cas de l'espèce humaine et aussi des primates, le taux de mortalité embryonnaire, pour des embryons ou des zygotes qui apparaissent normaux à un examen traditionnel, est de 75 %. Seulement 25 % des zygotes qui paraissent bien fécondés donneront un embryon.

Dans toutes les espèces de mammifères, en dehors de quelques cas tout à fait particuliers, ce taux de mortalité embryonnaire est beaucoup plus faible. Il est d'environ 15 à 20 %. Ceci vous montre immédiatement que le modèle animal que l'on peut trouver ne va pas exactement correspondre aux besoins d'explications que nous pose le problème de la mortalité embryonnaire humaine.

- Le deuxième problème est la grossesse extra-utérine. Elle est spécifique à l'homme. Au niveau de la grossesse tubaire, qui représente 95 % des grossesses extra-utérines humaines, chez les autres mammifères, que ce soit dans la liste des observations vétérinaires ou à la suite d'expérimentations, on obtient parfois des grossesses à l'intérieur du péritoine ou dans des endroits tout à fait bizarres, mais jamais dans les trompes.

Nous sommes donc en face d'un problème majeur de la pathologie de la grossesse humaine, puisque cela représente environ 1 %, peut-être un peu moins, 6 % après la fécondation in vitro, et 15 % après la micro chirurgie tubaire. Ce problème est donc important et aucune espèce animale ne nous permet de l'aborder correctement.

- Le troisième problème est celui de la contraception. Elle vit sur des données très anciennes. La contraception par la pilule remonte à des travaux effectués vers 1933. Le stérilet ou les préservatifs sont beaucoup plus lointains dans notre histoire ou dans l'histoire animale. Cela remonte parfois à quelques siècles.

On bricole la molécule des stéroïdes, on améliore le latex des préservatifs, on tortille les stérilets ou on y met du métal, mais il n'y a pas, dans l'état actuel, de recherches qui permettent d'ouvrir de nouvelles voies contraceptives.

En effet, la contraception telle que nous la pratiquons a des inconvénients soit physiologiques, soit psychologiques, soit sociologiques.

## • Étapes du développement embryonnaire

Je reprends ce qu'a dit précédemment notre collègue concernant les différentes étapes du développement. Il y a quatre événements majeurs dans la fécondation et le début du développement.

1° Les événements qui se produisent pendant les premières minutes qui suivent la fécondation, et qui engagent la suite du développement. Je vous donnerai un exemple tout à l'heure si j'ai le temps.

Les chromosomes venus du père et ceux venus de la mère, qui vont constituer les deux noyaux que l'on va voir dans le zygote et que vous avez vus tout à l'heure, ne vont pas se comporter de façon identique. En effet, si l'on fait expérimentalement un embryon contenant un zygote avec deux noyaux mâles, un développement va aller normalement ou presque vers le placenta et complètement anormalement vers l'embryon. Si on fait un embryon contenant un zygote avec deux noyaux femelles -et c'est le cas de la parthénogénèse, développement sans intervention du mâle ou expérimentalement si on a retiré le noyau du spermatozoïde-, on va obtenir un embryon qui va se développer presque correctement, mais un placenta qui ne va pas se développer.

On voit donc se dessiner dans ces expérimentations animales, un certain nombre d'explications des problèmes humains tels que la môle hydatiforme, qui est un système parasite placentaire, qui n'est composé que de génomes paternels. On peut donc apercevoir que, par l'expérimentation sur les oeufs de mammifères, on peut arriver à avoir un certain nombre de problèmes qui vont être analogues à ceux que l'on retrouve dans l'espèce humaine.

J'ajoute un exemple : on a montré dans des lignées de souris que certains mâles ne pouvaient pas assurer un développement normal de l'oeuf de souris parce qu'il y avait incompatibilité entre le spermatozoïde et le cytoplasme, c'est-à-dire la masse de l'ovocyte qu'il fécondait. Ces exemples permettent d'imaginer qu'il y a des explications à des cas de stérilité dite inexplicable chez l'humain.

2° Le stade huit cellules. Ce stade est important chez l'humain et chez la plupart des mammifères, sauf chez la souris, parce que c'est le stade où le zygote va prendre en main son destin. Autrement dit, jusqu'au stade huit cellules, l'oeuf fécondé va vivre sur tous les composants maternels qu'il y a dedans. A partir de huit cellules, le zygote va prendre en main son développement. C'est son génome qui va commencer à fabriquer les protéines, les enzymes, le cytosquelette, tout ce dont il a besoin pour se développer et se différencier. Or, on vous a rappelé tout à l'heure que, dans le cas de la fécondation in vitro, on transfère en général à 4-6 cellules, c'est-à-dire avant un stade critique où le zygote a pris en main son destin et, par conséquent, où l'on peut voir, si l'on s'y prend plus tard pour transférer, si le zygote prend bien en main son destin, c'est-à-dire se diviser et se différencier.

3° Le stade blastocyste. Ce stade est important parce que c'est le moment où deux types de cellules vont être identifiables. Vous avez vu tout à l'heure sur les images le trophoblaste ou trophoctoderme et le bouton embryonnaire. Ces deux types de cellules sont importants parce qu'ils vont jouer chacun un rôle différent (je vais vous donner une diapositive pour vous montrer l'origine des différents tissus).



Mais, en même temps, ces cellules sont importantes parce que le rapport numérique entre les deux types cellulaires est important. Jusqu'à présent, personne ne s'en est soucié.

En réalité, on peut couper un blastocyste de vache en deux parties. Si on coupe bien par le milieu, c'est-à-dire le trophoblaste et le bouton embryonnaire bien coupés, on obtient deux veaux. Mais si on coupe d'une façon anormale, c'est-à-dire avec un rapport non-correct entre le bouton embryonnaire et la masse de cellules du trophoctoderme (qui doit être égal, en général, à 2) il n'y a pas de développement embryonnaire.

Dans la normalité d'un blastocyste, pour savoir si on doit le réimplanter ou pas, il y a non seulement le fait qu'il ait un bouton embryonnaire, mais également le fait que le nombre de cellules du bouton embryonnaire soit dans un rapport convenable avec le nombre de cellules trophoctodermes. Ceci vous montre que l'analyse que l'on doit faire est plus subtile que de dire "il est beau" ou "il n'est pas beau".

4° L'éclosion. Le blastocyste doit sortir en entier de son enveloppe. C'est la préparation à l'implantation dans l'utérus, et le début seulement de la formation de l'embryon.

Je vous montre quelques diapositives. Vous voyez un ovocyte dans un follicule. Cet ovocyte a environ 4.000 fois le volume d'une cellule (autour ce sont les petites cellules à l'intérieur du follicule) est gros parce qu'il a ses réserves maternelles qui vont lui permettre de vivre pendant quelques divisions, sans avoir recours au génome du zygote.

Voilà des images de fécondation. Vous allez voir que la fécondation de l'oeuf humain est tout à fait semblable à celle de l'oeuf de mammifère (ici un lapin).

Pour le lapin, le noyau mâle est sur la gauche, le noyau femelle sur la droite et, dans les débuts de la fécondation, on peut reconnaître le noyau mâle et le noyau femelle.

Voilà l'image de l'oeuf humain dans les mêmes conditions : le noyau femelle se trouve en bas, vers 5 heures, et le noyau mâle se trouve vers le haut. Les images de fécondation sont très semblables.

Voilà maintenant un exemple de ce qui peut se passer. Vous avez, en haut, un oeuf de lapin qui vient d'être fécondé, voilà le noyau mâle et le noyau femelle.

Puis vous voyez un oeuf dans lequel il y a des anomalies de fécondation. Il y a deux noyaux, un mâle et un femelle, et deux noyaux mâles supplémentaires. On peut imaginer que c'est à partir d'oeufs de ce type que des anomalies du développement ou du placenta peuvent se produire.

Je vous cite un exemple : pendant longtemps, on a retransféré, à 4-8 cellules, les oeufs qui étaient les plus beaux, c'est-à-dire ceux qui s'étaient le mieux divisés. Finalement, on a eu des doutes parce qu'en regardant cette fécondation, on voyait des oeufs qui avaient, par exemple, trois noyaux, et qui étaient "triploïdes", c'est-à-dire destinés à mourir. Il est apparu que c'étaient eux qui se divisaient le mieux et le plus vite. Au lieu de se diviser en deux cellules, ils se divisaient d'emblée en quatre cellules, et on avait tendance à transférer les oeufs les plus mauvais en croyant que c'était les plus beaux.

Ceci vous montre que nous sommes amenés à faire une recherche qui indique bien si on est en présence de pro-noyaux normaux et si la division qui nous paraît la plus belle est vraiment la plus efficace.

Vous avez ici l'oeuf qui vient d'être fécondé, l'oeuf à deux cellules, l'oeuf à quatre cellules, et le stade huit cellules, où le génome du zygote va commencer à fonctionner.

Petite parenthèse : si on sait que, dans l'espèce humaine, c'est à huit cellules que le zygote commence à fonctionner, c'est parce que l'on a expérimenté sur des oeufs humains normaux à huit cellules et que l'on s'est aperçu que, si on bloquait la synthèse des acides nucléiques qui permet la transcription du génome, puis sa traduction, on empêchait le développement ultérieur. C'est ainsi que nous savons que, pour l'oeuf humain, c'est comme pour l'oeuf de bovin, ou de lapin, ou de brebis : le stade huit cellules est important.

Ensuite, vous voyez le blastocyste qui se forme et son éclosion. Voilà l'enveloppe et voilà le blastocyste qui en sort. Voilà maintenant quelques images pour vous montrer les blastocystes et les boutons embryonnaires chez les bovins. Vous constatez que l'image est la même que celle que vous avez vue tout à l'heure.

Voilà la sortie du blastocyste de son enveloppe, sa zone pellucide et voilà, par exemple, un blastocyste qui n'a plus de bouton embryonnaire (c'est une coupe histologique). Voilà un blastocyste qui, si on le considère globalement, va apparaître assez normal, mais dont le bouton embryonnaire est en train de dégénérer. Un tel blastocyste transféré ne donnera jamais de bons résultats, évidemment.

J'ai mis sur cette diapositive l'ensemble des événements qui vont conduire à la formation d'un embryon. Vous avez le blastocyste, avec son bouton embryonnaire qui va se différencier rapidement en deux tissus, l'ectoderme dit primitif, et l'endoderme dit primitif. Puis, l'ectoderme primitif va donner naissance à l'endoderme, au mésoderme, à l'ectoderme de l'embryon.

Vous voyez que les annexes embryonnaires, c'est-à-dire l'allantoïde, l'amnios, le sac vitellin, le chorion, qui vont donner les enveloppes et le placenta.

Vous voyez que, dans ce tissu que l'on appelle le bouton embryonnaire, il y a pour une part de l'embryon, mais pour une grande part également des enveloppes embryonnaires. C'est donc seulement quand ces tissus vont s'être différenciés, c'est-à-dire après l'implantation, que l'on pourra parler d'un embryon.

Quelles sont les approches expérimentales des problèmes de stérilité, des trois problèmes que j'ai pris précédemment comme exemple ?

- Mortalité embryonnaire précoce : tout semble se jouer durant les premières heures qui suivent la fécondation. Ceci est un grand espoir. Nous essayons d'identifier les modifications qui se produisent dès le début de la fécondation et, s'il y a un rapport avec ces modifications, qui sont essentiellement des modifications de la teneur en calcium libre de l'oeuf qui vient d'être fécondé, on s'aperçoit qu'il y a une relation entre les pulses de libération de calcium et l'aptitude au développement ultérieur.

Selon que ces pulses ont une certaine amplitude ou une certaine fréquence, on peut avoir un développement embryonnaire normal ou non. Il y a donc là un espoir. En effet, nous avons des drogues qui permettent, sans léser l'oeuf, de voir

quels sont ces pulses de calcium. Dans le cas d'un éclairage particulier, on peut arriver à voir cette pulsation.

C'est une amorce d'espoir, qui est actuellement en cours chez la souris et le lapin, de pouvoir diagnostiquer très tôt les anomalies de développement ultérieur.

- Le deuxième élément qui permette de répondre à la question "le zygote est-il bon?", ce sont les marqueurs biochimiques de l'activité normale du génome du zygote, mais seulement à partir de huit cellules, donc c'est déjà plus tard et déjà moins intéressant.

La recherche de la composition des sécrétions utérines avant l'implantation : ceci est très intéressant. Il existe deux types de porc : le porc européen et le porc chinois. Le porc européen a une mortalité embryonnaire très élevée, alors que celle du porc chinois est très faible. De ce fait, les truies chinoises sont très prolifiques, mais le résultat, c'est que l'analyse expérimentale montre que c'est la sécrétion utérine qui est en cause et pas du tout la qualité raciale du zygote. Si on met des zygotes de truie européenne dans un utérus de truie chinoise, la mortalité embryonnaire sera plus faible.

C'est donc une approche expérimentale qui nous permet d'imaginer que l'analyse du milieu utérin va nous permettre de savoir, avant de transplanter le zygote humain au stade blastocyste et au stade morula, si ce milieu utérin est capable d'assurer le développement.

Enfin, les qualités du milieu de culture : tout à l'heure vous avez vu des images obtenues par culture de zygotes humains sur des tapis cellulaires.

Le travail effectué sur différents mammifères (souris, hamster, lapin, mammifères domestiques) montre que, pour chaque espèce, les conditions de milieu sont différentes.

Bien sûr, lorsqu'on cultive sur tapis de cellules, même si on prend des fibroblastes ou des cellules de lignées établies, le développement embryonnaire est bien meilleur que si on cultive sans cellules. Mais ce que nous avons montré, c'est que, par exemple chez la vache, il ne suffit pas de cultiver sur tapis cellulaire, mais il faut ajouter un facteur de croissance à un moment précis.

Or, je suis un peu réticent à l'idée de transférer des blastocystes humains, parce que je crois que ce stade est trop tardif et, personnellement, je pense que le transfert au stade morula compactée est beaucoup plus intéressant que le stade blastocyste. En effet, à ce moment-là, les facteurs de croissance n'ont pas encore eu besoin d'intervenir.

C'est une inquiétude de voir que les praticiens, qui souhaitent obtenir des meilleurs résultats que 10 à 15 % de grossesse après avoir trié bien soigneusement les embryons, après les fécondations et les développements embryonnaires in vitro, souhaitent avoir des critères qui soient plus efficaces.

A mon avis, on va trop vite. On prend des techniques utilisées chez les ovins et les bovins, on cultive sur cellules. Ce n'est pas suffisant. Il faut avoir le courage de se dire que si l'on veut que les transferts portent sur des blastocystes ou des morulas en bon état, on est obligé de sacrifier un certain nombre de blastocystes ou de morulas humains, pour voir si le développement cellulaire a été correct et si les sécrétions biochimiques sont normales.

Vouloir bricoler en brûlant un cerje pour que cela fonctionne, c'est une erreur. Il faut prendre conscience de cela. Ou on se dit qu'on ne veut pas toucher au zygote humain, qu'on ne veut pas toucher au blastocyste humain, qu'on ne veut pas toucher à la morula, et on brûle un cerje, ou on se dit que l'on veut vraiment arriver à ce que tout ce qu'on transfère soit bon, à ne pas avoir le souci de se demander combien on va avoir de pourcentage de grossesse, et à arriver à 25 %.

A ce moment-là, il faut prendre la décision que l'on doit expérimenter. En effet, je l'ai dit, les méthodes de culture qui fonctionnent pour la souris, pour la brebis, pour la vache ou pour le hamster, ne sont pas les mêmes. Par conséquent, il n'y a aucune raison que nous n'ayons pas des problèmes particuliers pour l'embryon humain.

- Les méthodes de contraception : Dans les travaux qui ont paru depuis 1980, il est établi que si la fécondation est spécifique, c'est-à-dire que si un spermatozoïde d'homme féconde un ovocyte humain et pas autre chose, et si un spermatozoïde de rat féconde un ovocyte de rat et pas un ovocyte de souris, c'est qu'il y a une reconnaissance spécifique moléculaire entre le spermatozoïde et l'ovocyte.

En conséquence, s'il y a une reconnaissance spécifique moléculaire, en produisant des anti-corps contre l'une des molécules (le spermatozoïde ou l'ovocyte), on va empêcher la fécondation. C'est ce que l'on voit ici dans le cas de la souris et du cobaye.

On immunise, dans le cas du cobaye, contre une protéine qu'on a isolée du spermatozoïde, et l'avantage de cette contraception, c'est qu'elle est aussi bien mâle que femelle.

Voilà le nombre de femelles qui ont été accouplées. L'immunisation est "non" ou "oui" (c'est le moins et le plus dans les lignées mâle et femelle) et voilà le nombre de portées.

Vous voyez que quand il n'y a pas d'immunisation avec les mâles utilisés, on a 34 portées sur 36 femelles. Quand on n'a pas d'immunisation des mâles, on a 14 portées sur 14 femelles. En revanche, si on provoque une auto-immunisation (in vivo) on n'obtient aucune portée dans le premier cas et aucune portée dans le second.

Ceci est une protéine particulière, qui a été isolée sur le spermatozoïde de cobaye.

Voilà les raisons pour lesquelles c'est spécifique. Le spermatozoïde reconnaît spécifiquement une protéine, qui est une glucosamine avec un radical sucre. Il y a une autre protéine, qui est sur le spermatozoïde de souris, et qui va reconnaître spécifiquement et se fixer. Un spermatozoïde et une enveloppe ovocytaire doivent se fixer avant que le spermatozoïde puisse pénétrer.

Voilà maintenant ce qui a été fait in vitro chez la souris. On fait des anticorps contre la protéine de la zone pellucide, de l'enveloppe de l'oeuf, et voilà l'antigène P3 (c'est l'antiprotéine), les témoins ou les 64 ovocytes in vitro, dont 62 ont été fécondés et sont à deux cellules. Le blastocyste va aller moins bien pour des raisons de culture.

Si on met l'anticorps contre l'AZ P3, on a 64 ovocytes, dont deux seulement sont fécondés, mais on perce la zone pellucide pour que le spermatozoïde puisse

trouver facilement un passage, et on retrouve un nombre de fécondations de 55 des deux côtés, et non 65/50.

En conclusion, vous avez parfaitement senti que ma demande consiste à pouvoir expérimenter et que ma démonstration veut prouver que l'expérimentation doit être faite, sinon il n'y aura pas de progrès des connaissances, et les remèdes ne seront pas apportés.

Maintenant, je voudrais dire pourquoi je pense que la déontologie qui doit gérer la recherche sur tout ce qui est humain et, en particulier, sur le zygote humain, doit être bâtie sur des normes inhabituelles dans la recherche scientifique :

- Premièrement, avant toute expérience sur le zygote humain, il est nécessaire d'avoir une expérimentation complète sur une espèce animale aussi proche que possible de l'espèce humaine, pour le problème étudié. Or, ce n'est pas toujours le cas. De nombreux travaux ont été menés pour la contraception chez la chienne, mais il n'y a pas de plus mauvais modèle du point de vue de la reproduction vis-à-vis de la femme.

Il y a donc recherche continue d'un modèle animal. Cette recherche ne peut se faire que si on la met en oeuvre et, si on ne sacrifie pas la totalité des fonds au Dieu moléculaire.

Je vous donne un exemple : il semble qu'actuellement, le chat soit un modèle intéressant pour l'étude du SIDA. En effet, il existe un virus d'immuno-déficience chez le chat et, actuellement, 12% des chats qui sont amenés à Alfort sont séropositifs. Nous avons peut-être là un modèle pour le SIDA, et personne n'y aurait pensé si on n'avait pas cherché sur le chat.

J'insiste donc sur le fait que l'expérimentation sur le zygote humain, sur l'embryon, signifie que l'on possède une approche expérimentale animale adaptée, adéquate. La souris n'est pas un bon modèle.

- Deuxièmement, l'expérimentateur, le clinicien humain qui veut expérimenter sur l'oeuf humain, doit être déjà formé à ces techniques animales, doit avoir fait ses classes sur l'expérimentation animale. Il ne doit pas se servir de l'humain comme matériel expérimental sur lequel il va faire ses classes.

D'autre part, les protocoles expérimentaux qui mettent en cause l'oeuf humain doivent être débattus, non pas par un individu, non pas par un petit groupe, mais aussi collectivement que possible, de manière à ce que tous les problèmes soient envisagés.

- Troisièmement, le financement de ces recherches doit être fait par des organismes publics, sur des budgets publics normaux, et pas sur des contrats. Le contrat a un effet pervers. Il oblige à une certaine confidentialité, il entraîne des conflits de personnes et, ce qui est plus grave, je ne dirai pas des "truandages", mais des inexactitudes dans ce qui est dit parce que l'on veut que son contrat soit renouvelé et parce que l'on veut être plus fort que les autres.

Je pense donc que le financement de la recherche sur les embryons doit être maîtrisé par les organismes de recherche, sur leurs fonds propres et pas sur contrat.

- Quatrièmement, tous les résultats positifs et négatifs doivent être publiés et connus du Comité d'Ethique. Ces résultats doivent être publiés dans un certain nombre de journaux, sur lesquels les Comités d'Ethique nationaux des

différents pays d'Europe, par exemple, pour ne pas aller plus loin, se sont mis d'accord.

Autrement dit, ce qui va être fait sur l'embryon humain doit être connu des Comités d'Éthique dans ses résultats, pour notre Europe par exemple -je prends l'Europe parce que c'est le moment-, pour qu'on ne renouvelle pas dans un autre pays une expérience qui a échoué et pour que les chercheurs puissent avoir accès aux informations. Pour ce faire, le nombre de journaux dans lesquels sont publiées ces expériences doit être limité et reconnu par la Communauté Européenne.

Je vous remercie de votre attention.

*(Applaudissements)*

M. Henning M. BEIER (Allemagne) - Tout d'abord, je voudrais vous remercier de m'avoir invité et de ne pas me contraindre à parler dans la langue de Molière...

• La loi du 13 décembre 1990

Je désire aborder ce matin un certain nombre de sujets. Vous savez sans doute que, désormais, l'Allemagne s'est dotée d'une loi sur la protection de l'embryon, ceci depuis le 1er janvier 1991.

Avant l'entrée en vigueur de cette loi, il y a eu un débat au sein de la commission nationale "chances et risques génétiques" du Bundestag, présidée par M. W.M. CATENHUSEN, entre scientifiques, avocats, représentants du public et des églises, et d'autres éléments de la société.

Le Parlement s'est ensuite saisi de ce dossier, de cette loi, et l'a adoptée. Malheureusement, la dernière période des délibérations de cette loi est mal tombée. En effet, c'est précisément au moment de la session parlementaire où se terminaient les élections, qu'est intervenu ce débat. En conséquence, on a un peu "bâclé" la délibération, la session se terminant en octobre 1990. Il n'y a pas eu suffisamment de temps pour délibérer en profondeur de cette loi, comme ça a été le cas en Grande Bretagne, où la loi est entrée en vigueur en août de cette année.

Les éléments les plus importants de cette loi, du point de vue de la permission accordée à la recherche sont les suivants :

Tout d'abord, on traite de la mauvaise utilisation de l'embryon. On ne permet pas le transfert d'ovules manipulés. On parle du clonage, de la production de chimères, etc. Tout un ensemble de pratiques ne sont donc pas permises.

De manière générale, faisons remarquer que cette loi sur la protection de l'embryon porte sur la recherche sur l'embryon humain, d'une manière qui ne correspond pas à notre point de vue, nous qui sommes scientifiques et chercheurs.

Cette loi parle de recherche, et parle également de mauvaise utilisation de l'embryon humain. Elle entend toujours par là, destruction de la vie embryonnaire, et je crois qu'il y a une différence fondamentale par rapport à ce que nous entendons quand nous parlons de recherche en général.

Notre collègue, Monsieur BOYER, nous a dit ce matin que, par exemple, il y avait un besoin évident d'observer les premiers stades de développement de

l'embryon. A partir de ces observations, on fait des déductions de manière scientifique et réaliste.

En effet, il ne peut pas y avoir de déductions quant à la question de savoir si le développement de l'embryon est normal ou non, si on ne fait pas d'observations. En fin de compte, ces observations correspondent à la démarche médicale historique la plus fondamentale. Toutefois, c'est un type de recherches auxquelles on ne peut pas se livrer actuellement, même avec les méthodes d'analyse les plus sophistiquées. Je crains que cette loi allemande ne l'ai pas pris en compte.

Cette loi aborde la recherche, en entendant la destruction de l'embryon et ceci élimine la possibilité d'un développement embryonnaire ultérieur. Les parlementaires allemands qui ont pris cette décision ont considéré que toute recherche qui porte sur les stades précoces de l'embryon détruit le potentiel de la vie, et que tout embryon qui a subi ces recherches ne peut donc pas être transféré dans l'utérus.

La terminologie utilisée dans notre pays a été assez démente. Ils ont parlé de "verbrauchendeforschung", ce qui signifie "la recherche de consommation", ou "la recherche qui utilise des embryons humains". Ceci implique -et c'est stupide- que les chercheurs utilisent des embryons humains.

Ceci fait bien comprendre l'attitude très négative à l'égard de ce type de recherche en Allemagne, et l'orientation donnée à ce débat est vraiment regrettable.

Nous savons que la recherche sur les premiers stades du développement embryonnaire humain ne détruit pas forcément l'embryon et qu'il conserve, bien au contraire, sa capacité de développement. Ainsi, des embryons peuvent être réimplantés dans l'utérus et parvenir à terme.

Ceci est un aspect des choses, et il y en a un autre, et le Professeur THIBAUT s'en est fait l'écho de manière très claire : Beaucoup de questions se posent, et on ne peut y répondre que par des procédures invasives, et en reprenant le potentiel de développement de ces embryons. Il nous faut dire qu'il convient d'évaluer ces différentes attitudes de manière très claire.

Il y a une zone d'ombre entre ces deux lignes de conduite que j'ai tranchées. Les définitions de tout cela sont très importantes. Elles doivent être faites et éclaircies avant l'aboutissement de la loi, et ceci vaut également pour d'autres définitions, dont on a besoin (par exemple le terme "fécondation").

Chaque parlementaire peut connaître la définition de la fécondation. Mais contrairement à une idée reçue la fécondation est un acte plus complexe que la simple introduction des spermatozoïdes.

#### • La fécondation : une cascade d'événements biologiques

Notre connaissance scientifique actuelle -et le professeur THIBAUT l'a fait remarquer dans une de ses diapositives- commence par l'attachement chimique d'une partie du spermatozoïde dans la zone pellucide, utilisé comme récepteur de protéines, de telle manière que c'est le tout premier contact entre les deux gamètes.

Ensuite, j'aimerais suggérer le terme de "cascade" de fécondation, pour démontrer qu'il s'agit d'une chaîne d'événements nombreux, que nous avons su identifier scientifiquement avec précision.

Cette cascade de fécondation aboutit à l'alignement et à l'appariement deux par deux des paires de chromosomes, et à la combinaison de l'ensemble haploïde de 23 chromosomes, du mâle à la femelle, après un certain nombre d'étapes. Il n'y a pas encore de fusion pronucléaire au sens poétique que l'on voit apparaître dans les manuels.

Seules les membranes des pro-noyaux sont résolues et, ensuite, les chromosomes sont alignés de la façon que nous connaissons tous et qui a été abordée ce matin.

Lorsque ceci est terminé, la préparation de la première division démarre. Ensuite, et seulement à ce moment-là, la cascade de fécondation est terminée.

Ceci a abouti, après la mise en application de la loi allemande sur la protection des embryons, à une définition et à un "tour de passe-passe" de la part des chercheurs en reproduction, qui utilisent également en Allemagne la cryopréservation des ovocytes et leur fécondation pour un traitement ultérieur.

Comme la loi de protection interdit l'utilisation ou le traitement des embryons à partir du moment où la fécondation est terminée les chercheurs sont obligés d'utiliser les étapes pro-noyaux pour la cryopréservation. En effet, on peut dire que la fécondation n'est pas terminée, donc qu'on a le droit de cryopréserver à ce stade, mais pas ultérieurement.

Il y a d'autres définitions très importantes, par exemple le "début de la vie". Ce "début de la vie" n'a pas été suffisamment défini. Pourtant, tout le monde en parle, et tout le monde s'imagine qu'il sait de quel moment il s'agit.

Personnellement, je pense que la recherche et les sciences de la vie n'ont pas assez précisément contribué à cette définition. Finalement, nous pouvons dire que la déduction scientifique n'a pas réussi à définir le début de la vie, pour les législateurs.

C'est pourquoi je pense que les légistes ont raison de dire : "nous ne parlons pas de début de la vie humaine ; nous préférons parler du début de la protection de la vie humaine", ce qui me semble beaucoup plus clair et plus précis.

Beaucoup d'autres termes doivent être définis, comme la "capacité de développement". Qu'est-ce que l'omnipotence, par exemple ? La loi allemande sur la protection de l'embryon dispose que le détournement des embryons inclut toute cellule qui est omnipotente ou totipotente. La cellule totipotente est considérée comme l'équivalent d'un embryon et d'un être humain potentiel. Ceci a été inscrit dans la loi par des parlementaires qui n'avaient jamais débattu de la question de savoir si la totipotence se termine à un point donné et qui n'avaient jamais cherché à déterminer ce moment.

Les données actuelles montrent que la totipotence des premières cellules divisées se termine au stade huit cellules. Il n'y a pas d'expériences embryonnaires sur les mammifères, qui ait réussi à séparer les blastomères individuels au-delà du huit cellules, pour créer un embryon totipotent et ce qu'on pourrait appeler un "individu normal" au-delà du huit cellules.

Encore une fois, nous pouvons dire scientifiquement que cette loi allemande de protection de l'embryon, prévoyant des peines pour détournement d'embryons humains, ne s'applique pas à une cellule simple après le stade huit cellules, par



exemple pour les analyses génétiques, le diagnostic prénatal, etc. Mais nous savons scientifiquement qu'il est beaucoup plus facile d'effectuer une détection génétique au cours des stades antérieurs, car on a des difficultés à transférer les blastocystes qui ont une chance de vie à un stade tardif. Il est préférable de réimplanter ces blastocystes plus tôt, que trop tard.

Brièvement, j'en viens à la seconde question : quels sont les objectifs de recherche les plus importants actuellement sur ces stades précoces du développement humain ? Et quels sont les plus urgents ?

Je crois que mon collègue, le Professeur THIBAUT, et mon collègue Pierre BOYER, ont montré que les désordres de la fécondation doivent être suivis avec beaucoup d'attention. Les anomalies de la fécondation peuvent entraîner un cancer chorionique ou de l'épithélium. Ces anomalies, après que le pro-noyau femelle ait été saisi, et que deux spermatozoïdes probablement des pro-noyaux dérivés, aient fusionné, aboutissent à ce qu'a montré le professeur THIBAUT : un embryon androgyne ou unogyne.

Ces chromosomes n'ont été dérivés que des spermatozoïdes, soit deux chromosomes haploïdes mâles, soit deux femelles. Ceci aboutit peut-être à des évolutions qui donneront une meilleure idée des carcinomes épithéliaux.

Autre aspect important, que le Professeur THIBAUT a évoqué très rapidement : désormais, nous parlons de dialogue entre l'embryon et la mère, c'est-à-dire qu'il y a des échanges d'informations. Dès le début de la grossesse il y a possibilité de dialogue et ceci risque de modifier complètement le programme physiologique du corps de la mère qui se prépare à la grossesse.

Ce dialogue est certainement une communication importante, qui débute dès l'activation de l'embryon, c'est-à-dire aux alentours du stade quatre cellules ou huit cellules, bien avant l'implantation des contacts cellulaires, six jours plus tard. A ce moment-là, nous pouvons rechercher des signaux, des molécules, qui sont prélevées à ces stades embryonnaires précoces, sans destruction des cellules embryonnaires et sans destruction du potentiel de développement.

On ne laisse pas à cet embryon, qui se reproduit, dans un milieu de culture par exemple, ses possibilités de développement ultérieur et d'aboutissement à terme. En revanche, cette information nous permettra de mieux comprendre l'amélioration du potentiel de développement. On pourrait également utiliser cette information pour les nouveaux moyens de contraception.

Le troisième objectif est l'évaluation de la capacité de développement au cours des stades embryonnaires précoces et, M. BOYER l'a fait remarquer, l'évaluation de la morphologie, de la biologie cellulaire des blastomères précoces, nous donne des indications sur l'évaluation prospective, ce qui est très souvent, très important, parce qu'à l'heure actuelle, cela n'a rien d'objectif.

En effet, sur les cinq blastocystes qui ont été montrés sur la diapositive, deux connaissaient une bonne croissance et les trois autres étaient en retard. En fait, personne ne peut dire si ces blastocystes qui ont une croissance retardée aboutiront à des enfants normaux, personne ne peut dire ce qui se passera.

Nous avons désespérément besoin de données plus objectives de cette capacité de développement, et ceci peut se faire grâce aux nouvelles technologies d'imagerie, qui sont plus objectives que l'observation au microscope à l'oeil nu.

L'analyse génétique et les moyens de diagnostic peuvent aboutir à un examen, à ce stade pré-implantatoire, pour éviter des traumatismes à la mère tels que ceux pouvant être entraînés par l'avortement au cours des deuxième ou troisième mois. Les généticiens vont beaucoup nous en parler, ainsi que les gens de la médecine reproductive.

Pour terminer, je dirai que la première étape du développement humain (la fécondation, la division, la formation du blastocyste et l'implantation) est spécifique à chaque espèce. Ceci rejoint ce que disait le Professeur THIBAUT.

Ces événements précoces ne peuvent être déduits des expériences animales, pas plus que ne peut être déduit d'autres expériences animales tout ce qui est spécifique à l'espèce humaine.

Tout ce qu'il faut garder à l'esprit, c'est qu'il faut utiliser ce savoir-faire tiré de l'expérience animale, pour aiguïser notre esprit et nos moyens scientifiques, pour s'assurer que cette mise en oeuvre se fasse de manière harmonieuse dans les stades précoces du développement humain, tout ceci ayant pour but l'aboutissement normal de l'embryon humain commençant par la conception normale.

*(Applaudissements)*

<p style="text-align: center;"><b>Thème : LES PROGRÈS DE LA GÉNÉTIQUE : CARTOGRAPHIE DU GÉNOME HUMAIN, THÉRAPIE GÉNIQUE</b></p>
---

**M. Jean-Claude KAPLAN** - Monsieur le Président, Messieurs les Parlementaires, Mesdames, Messieurs,

Je voudrais introduire le sujet des maladies génétiques, c'est-à-dire de l'apport de ce que l'on appelle la "nouvelle génétique", qui consiste à pouvoir accéder directement aux gènes. Rassurez-vous, je ne vais pas faire un exposé didactique, mais plutôt un bref exposé historique.

Les méthodes dites du "génie génétique", qui ont été introduites dans le courant des années 70, permettent désormais de considérer les gènes comme des objets réels, des objets d'expérience, des entités chimiques que l'on peut analyser à loisir dans le tube à essais.

Ceci est une véritable révolution pour les Médecins, qui étaient habitués jusqu'alors à considérer les gènes comme des entités virtuelles, en quelque sorte des êtres de raison et qui avaient l'habitude de considérer le fardeau génétique comme une fatalité inéluctable, leur rôle se bornant à constater et à assister par des bonnes paroles.

Avec la possibilité d'analyser directement les gènes, il devenait possible de comprendre les causes de ces maladies génétiques, et d'essayer d'y apporter remède. C'est pourquoi nous avons parlé, à juste titre, de révolution génétique.

Le génome est quelque chose d'énorme (plus de 3 milliards de bases). Il renferme un nombre de gènes qui n'est pas encore totalement évalué (peut-être 50.000, peut-être 100.000). Sur ces 50.000 à 100.000 gènes, à peine 2.000 sont connus.

Au dernier recensement des maladies génétiques mono-factorielles (liées à une anomalie portant sur un seul gène), il en existe environ 4.000 (répertoire de MacKUSICK). Sur ces 4.000 maladies, la cause d'environ 1/10 d'entre elles est reconnue, c'est-à-dire que le gène est identifié.

En conséquence, aujourd'hui encore, malgré les progrès accomplis ces dix dernières années, il reste encore du travail.

#### • Des diagnostics plus rapides et plus faciles des maladies génétiques

Face à cette révolution, le progrès médical a été tout à fait considérable, puisqu'il a commencé par permettre de faire des diagnostics, ce qui était jusqu'alors impossible. Je vais prendre à dessin quelques exemples concrets, pour mieux me faire comprendre.

Il existe, comme vous le savez, des maladies d'hémoglobine, dont la plus fréquente est la drépanocytose, qui frappe un grand nombre d'individus de par le monde. Pour des raisons oncogénétiques (de développement) et pour des raisons de facilités d'accès, il était impossible de pratiquer un diagnostic phénotypique au stade foetal. En effet, le diagnostic phénotypique s'adresse à l'analyse de la protéine anormale et, lorsqu'un sujet est atteint de drépanocytose, il est facile de trouver chez lui l'hémoglobine anormale, par une électrophorèse d'hémoglobine.

Si l'on voulait faire ce diagnostic chez le foetus, il faudrait s'adresser au sang foetal, ce qui n'est pas tellement facile à obtenir et, surtout, il faudrait intervenir à un âge relativement tardif du développement foetal, puisque le gène en question n'est pas activé au stade précoce de la vie foetale. Cela impliquerait de pratiquer éventuellement une interruption de grossesse à une période avancée, ce qui est éthiquement difficilement acceptable.

Avec la possibilité d'accès aux gènes, c'est-à-dire de faire un diagnostic génotypique, la situation a été radicalement changée. En effet, il est facile d'analyser le gène anormal, de constater son anomalie. Ceci a été fait par ponction amniotique, à la seizième semaine, suivie de culture et d'analyse des amniocytes et à la fin du premier trimestre, par analyse du trophoblaste, qui est une annexe placentaire d'origine foetale.

Ceci peut maintenant être fait relativement aisément et aboutir à un diagnostic en quelques jours, ce qui a l'immense avantage de permettre en cas d'indication d'interruption de grossesse, d'effectuer celle-ci par des moyens non-invasifs, ce qui représente un énorme progrès psychologique pour les femmes.

Deuxième exemple : l'hémophilie. C'est un autre exemple de maladie génétique dont la protéine anormale était connue. Le gène était imaginé (c'est celui du facteur 8). Nous sommes également là dans le cadre de la génétique classique.

Néanmoins, le diagnostic des femmes conductrices de cette maladie, qui est liée au chromosome X, posait un problème insurmontable.

En effet, chez les femmes, l'un des deux chromosomes X est toujours inactivé. Cette inactivation se fait de manière aléatoire, ce qui entraîne une quasi-impossibilité d'effectuer un diagnostic phénotypique, puisque l'on s'adresse à un mélange de cellules où, tantôt un X, tantôt l'autre, est actif. En conséquence, il n'est

pas possible de faire le diagnostic d'hétérozygocie, c'est-à-dire de femme transmettrice, dans un bon nombre de cas.

Le diagnostic génotypique a fait cesser cette situation, puisque l'état d'activation ou d'inactivation du chromosome X ne se répercute en rien sur les résultats d'analyse du gène proprement-dit. Il est donc maintenant parfaitement loisible d'effectuer un diagnostic génotypique de femmes conductrices, ce qui a un avantage considérable, puisque cela permet de désigner très clairement les femmes qui risquent d'avoir des hémophiles et celles qui ne le risquent pas.

Par exemple, dans une famille, une mère peut être conductrice d'hémophilie et, sa soeur, qui pourrait être considérée comme telle, peut-très bien ne pas l'être.

Troisième exemple, encore peut-être plus spectaculaire : les maladies qui, telle la myopathie de DUCHENNE, sont génétiques monofactorielles, effroyables par leur pronostic, et dont, au début des années 80, on ne connaissait absolument pas la cause.

Cette maladie avait beau avoir été découverte cent ans plus tôt par DUCHENNE, on ne savait toujours rien quant à son étiologie et aucun moyen thérapeutique n'était proposé, ni aucun moyen diagnostique. En effet, une femme qui avait eu un garçon myopathe, voire plusieurs (le record étant quatre dans une même fratrie), était confrontée aux choix suivants quant à sa procréation : ou elle ne voulait plus courir aucun risque et cessait d'avoir des enfants, ou elle voulait avoir d'autres enfants mais, si elle était très anxieuse, la seule chose qui lui était proposée était l'interruption systématique de la grossesse en cas d'enfant mâle, puisqu'on savait faire depuis longtemps le diagnostic de sexe in utero.

Cette pratique a complètement cessé grâce à la nouvelle génétique, qui a procédé de la façon suivante : contrairement aux deux exemples précédents (hémoglobinopathies et hémophilies), le gène de cette maladie est inconnu. Il a donc fallu, dans un premier temps, trouver ce gène, l'identifier et connaître sa fonction codante (la protéine à laquelle il correspond).

Ce travail est appelé "génétique inverse", et consiste à partir d'une maladie pour découvrir le gène responsable et, de la séquence de ce gène, déduire la protéine, au lieu de partir d'une protéine pour remonter au gène. Cette opération est l'une des plus spectaculairement réussies de ces dernières années, puisqu'elle a abouti en 1987 à la découverte du gène qui a été baptisé "dystrophine" par son découvreur, Luc HUNKEL, par allusion à la dystrophie musculaire progressive.

Avec la connaissance de ce gène, qui a des particularités assez extraordinaires, il est devenu possible de faire un diagnostic prénatal direct de cette maladie, de dire aux femmes conductrices qui ont déjà eu un enfant myopathe, si le fœtus mâle qu'elles portent est normal ou s'il est atteint, et ceci a eu pour conséquence, non pas de faire diminuer la fécondité des couples à risque mais, au contraire, de l'augmenter. En effet, nombre de femmes qui avaient définitivement renoncé à avoir des enfants, notamment des garçons, ont pu avoir des garçons normaux dans ces conditions.

L'autre retombée directe de cette découverte est la possibilité de faire des diagnostics de femmes conductrices, le problème se posant de la même façon que pour l'hémophilie, puisqu'il s'agit également d'une maladie liée au sexe.

Ce sont trois exemples de réalisation du diagnostic génotypique rendu possible par les nouvelles techniques de la génétique moléculaire.

Ceci m'amène à brosser un très rapide tableau de ce qui se fait à l'heure actuelle en termes de maladies génétiques. L'accent est porté prioritairement sur deux notions :

- essayer d'améliorer les conditions du diagnostic par des progrès méthodologiques,

- essayer l'améliorer les connaissances en s'attaquant à ces nombreuses maladies à gène inconnu dont j'ai parlé tout à l'heure (4.000 maladies mandeliennes mono-factorielles, qui ont été répertoriées par MacKUSICK et dont on connaît à peine le dixième).

Il existe donc des milliers de maladies que nous essayons de localiser. Lorsqu'elles sont localisées, on cherche à identifier le gène responsable, par stratégie de génétique inverse. Ceci s'inscrit directement dans le cadre du projet "génomme humain", dont va vous parler tout à l'heure Bertrand JORDAN.

Comme nous avons pris beaucoup de retard, je voudrais simplement dire que, bien que je n'y aie pas fait allusion, je suis parfaitement conscient des problèmes éthiques qui se posent et qui seront essentiellement débattus cet après-midi et demain.

#### • Appel au Législateur

Puisque j'ai la parole, je m'adresse au législateur. Je voudrais lui dire que, devant le bilan des applications médicales des outils de la nouvelle génétique, qui est jusqu'à présent positif, le médecin que je suis ne peut que se réjouir.

Cependant, à l'heure actuelle, les acquisitions scientifiques se font à un rythme tellement accéléré qu'il est impossible de faire des prédictions, même à court terme. Dans cette situation, qui, parfois, me donne le vertige, et placé comme je le suis à l'interface entre l'individu et la société, je constate qu'il est impossible de figer le progrès en décrétant une fois pour toute le bien ou le mal-fondé d'une pratique.

Je n'oublie pas que les moeurs évoluent très vite et que ce qui paraît abusif aujourd'hui ne le sera plus demain (confer l'évolution de l'attitude de la réglementation vis-à-vis du diagnostic de grossesse).

Je souhaite que le législateur prenne conscience de la difficulté qu'éprouve le médecin biologiste moléculaire, lorsqu'on lui demande son concours pour édicter, pour prescrire ou pour proscrire. Le savoir et le savoir-faire d'une part, les moeurs d'autre part, évoluent trop vite pour qu'il en soit autrement.

Je vous remercie.

*(Applaudissements)*

**M. Bertrand JORDAN - Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs,**

J'ai une tâche un peu redoutable, qui est sans doute la partie la plus abstraite de cette matinée, puisqu'il s'agit de vous présenter en un quart d'heure l'essentiel des programmes génome humain qui se développent dans plusieurs pays. Je vais donc essayer de le faire en m'appuyant sur quelques diapositives et en vous présentant tout de suite mes excuses pour le fait que beaucoup de ces documents soient en anglais.

• **Fondement méthodologique des programmes "Génome Humain"**

La première diapositive indique simplement que nous sommes en train de passer de l'échelle du noyau à l'échelle de l'ADN et à l'étude détaillée de ces deux mètres d'ADN, de ces 3 milliards de nucléotides qui sont contenus dans chacun des noyaux de chacune de nos cellules.

La diapositive suivante illustre ce que vient de vous dire le Professeur KAPLAN, à savoir la génétique inverse, ou "réverse" ou "à rebours". Je l'utilise car c'est en partie à partir de cette pratique de génétique inverse qu'est apparue la nécessité d'un effort systématique, que constituent en fait les programmes génomes.

Cette génétique inverse, comme cela vient de vous être exposé, consiste, à partir de familles et de la constatation du fait qu'une maladie est héréditaire, à faire une étude génétique utilisant essentiellement cette technique pour localiser la maladie, c'est-à-dire trouver une liaison génétique dans ces familles, entre l'état de maladie et tel ou tel marqueur, dont on peut suivre la transmission à travers cette famille.

Cette étude aboutit à la "localisation de la maladie". Ce n'est pas encore l'identification ni l'isolement du gène impliqué, mais c'est simplement le fait que le gène responsable de cette maladie, lorsqu'il est défectueux, doit se trouver dans une certaine région chromosomique, par exemple, sur cette diapositive, dans une certaine région du chromosome 5.

Ceci est fondé sur une analyse génétique de familles, en suivant la façon dont un certain nombre de caractères sont transmis dans ces familles, lesquels caractères sont transmis en même temps que l'état de malade. Ceci est l'étape de cartographie génétique.

Puis vient une étape assez différente, qui consiste maintenant à étudier en détail l'ADN, dans cette région de chromosome, relativement petite à l'échelle d'un chromosome (1/10, 1/20, 1/50 d'un chromosome), qui, au niveau moléculaire, représente encore en général plusieurs millions de nucléotides, donc des régions d'ADN assez grandes par rapports aux techniques du génie génétique.

On passe donc d'une étude de l'ADN par des techniques d'analyse, de clonage, des techniques de nature plus "biochimiques", qui vont aboutir à une cartographie détaillée, cette fois-ci une cartographie physique, c'est-à-dire incarnée réellement dans l'ADN (longueur, distance entre certaines séquences), faisant appel à des techniques assez différentes.

Cette phase de cartographie physique va aboutir à la mise en évidence que, dans cette région, il y a un certain nombre de gènes, que l'on appellera des gènes

"candidats" en ce sens que, vraisemblablement, l'un d'eux est celui impliqué dans la maladie, mais on ne sait pas encore lequel.

C'est là que l'on reviendra à la comparaison entre l'état de ces différents gènes dans des malades, par rapport à celui dans des individus normaux, pour constater que l'un de ces gènes est systématiquement muté inactif chez les malades et systématiquement fonctionnel chez les individus normaux. Ceci nous indiquera que c'est très vraisemblablement ce gène qui, lorsqu'il est défectueux, est responsable de la maladie à laquelle on s'intéresse.

A partir de là, dans certains cas, on pourra même avoir de nouvelles possibilités de diagnostic, des possibilités éventuelles de thérapie génique, qui sont opportunément cachées par ce tableau, et la possibilité de comprendre ce qui se passe dans cette maladie. En effet, nous avons maintenant accès aux gènes, donc à la structure de la protéine codée par ce gène et donc, dans une certaine mesure, à la fonction de cette protéine. Nous obtiendrons donc une compréhension de la maladie débouchant sur une thérapie conventionnelle.

Ce schéma, celui de la génétique inverse, a fait rapidement apparaître qu'un certain nombre de repères manquaient et que certaines étapes gagneraient à être faites de façon coordonnée et systématique, plutôt qu'au coup par coup, au cours de la recherche du gène d'une maladie génétique particulière.

Cette diapositive en montre l'illustration. Elle indique l'espace de temps qui s'est écoulé, dans un certain nombre de cas, entre le moment où le gène d'une maladie a été localisé, c'est-à-dire où l'on a connu sa position approximative sur le chromosome, et celui où ce gène a été réellement isolé, identifié.

Ce tableau n'est pas à jour puisque le gène responsable de cette maladie, grâce, en grande partie, au travail de l'équipe française de Jean-Louis MANDEL, est maintenant connu, mais vous voyez que l'espace de temps entre la première étape et la conclusion de la deuxième est assez long -on pourrait dire "anormalement long"- et l'un des objectifs des programmes génome est de permettre un raccourcissement considérable de cet intervalle, ainsi d'ailleurs que du travail préalable.

#### • Les programmes "Génome Humain"

Ces programmes génome ont été d'abord lancés aux Etats Unis, puis dans plusieurs autres pays. J'y reviendrai. Pour les décrire rapidement, je vais en indiquer le contenu et je vais indiquer les ressources qu'ils créent.

Le but de ces programmes est d'effectuer une étude systématique de l'ensemble du génome humain, générant ainsi un ensemble de repères, de cartes, de balisages, d'objets, qui ont un intérêt en eux-mêmes sur le plan fondamental, mais qui facilitent considérablement toutes les étapes de la génétique inverse.

Dans le cadre de ces programmes génome, on définit un grand nombre de balises, qui peuvent être des gènes, qui peuvent être des segments d'ADN ne correspondant pas forcément à des gènes. Cette diapositive vous montre le rythme de progrès en ce domaine.

Vous avez ici le nombre de gènes identifiés et placés précisément. La courbe, qui correspond à des intervalles de deux ans, monte de façon quasiment exponentielle. Néanmoins, comme cela vous a déjà été indiqué, nous connaissons

actuellement environ 2.500 gènes humains sur les 50.000 ou 10.000 que renferme notre génome. Il reste donc du chemin à faire.

Ceci est la courbe d'obtention d'un certain nombre de marqueurs qui ne correspondent pas forcément à des gènes, mais qui n'en sont pas moins très utiles pour la cartographie génétique et la cartographie physique.

Je reviens en arrière :

- Contenu, production, définition d'un grand nombre de balises, situées tout le nombre du génome

- Construction d'une **carte génétique**, c'est-à-dire que, cette fois-ci il ne s'agit plus d'une étude génétique ad hoc par rapport à une maladie précise, mais de constituer un maillage fin et précis de marqueurs dont on connaîtra la position tout le long de tous nos chromosomes,

- Construction de **cartes physiques**, qui sont également des cartes chromosomiques, mais cette fois-ci totalement incarnées dans l'ADN et dans lesquelles on cherche à définir l'ADN en tant que molécule, avec un certain nombre de points de repère, un certain nombre de caractéristiques.

Ces deux cartes sont liées mais n'en regardent pas moins les aspects différents de la réalité.

- **Séquençage de l'ADN**, pour lequel il y a eu -et il y a peut-être encore- un certain malentendu, en ce sens que le programme génome, surtout aux Etats Unis, a été présenté à l'origine, comme ayant pour but principal le séquençage de l'ensemble du génome humain.

En fait, à l'heure actuelle, et sans doute pour encore un certain nombre d'années, les contenus principaux des programmes génome sont beaucoup plus la construction de cartes génétiques et celle de cartes physiques. Pour des raisons à la fois techniques et scientifiques, le séquençage complet de l'ensemble du génome humain n'est pas réellement à l'ordre du jour.

Ce qui se fait actuellement dans le cadre des programmes génome, c'est :

- le séquençage de certaines régions génomiques, mais ne représentant qu'une relativement petite partie de l'ensemble de l'ADN,

- le séquençage, massif en terme du nombre d'exemplaires, mais partiel en termes de l'information obtenue, visant à obtenir une information de séquence partielle sur le plus de gènes possibles. (Il convient de rappeler que les gènes proprement-dits n'occupent qu'une petite partie de l'ADN humain (quelques pour cent). Le ciblage sur les gènes est donc à-priori un ciblage sur la partie la plus "intéressante" du génome.

Bien sûr, ces programmes génome utilisent un certain nombre d'outils et, simultanément, du fait de leur existence, du fait de la pression que cela représente, ils poussent à l'amélioration de ces outils et au développement de nouveaux autres (ils concernent principalement les techniques d'analyse, d'isolement et de clonage de l'ADN, ainsi qu'un certain nombre de développements en robotique de laboratoire, pour permettre de traiter un plus grand nombre d'objets simultanément).



Ces différents outils sont indispensables à l'avancement des programmes génome. Ils sont également transposables à toute autre étude portant sur l'ADN, qu'il s'agisse d'ADN humain ou d'ADN d'autres espèces.

Ces programmes génome produisent un certain nombre de "ressources" au sens anglo-saxon du mot, de l'information qui est placée dans un certain nombre de banques de données (avec des problèmes techniques et politiques sur la constitution de ces banques et leur mode d'accès) à un certain nombre d'objets, en particulier de segments d'ADN clonés, qui de nouveau, présentent un grand intérêt pour toutes sortes de laboratoires, même s'ils ont des intérêts ciblés sur telle ou telle région, telle ou telle maladie.

Enfin, ces programmes génome sont soutenus par un certain nombre de moyens. Cette diapositive est centrée sur ce qui se passe en France.

Je voudrais, là aussi, lever un malentendu : dans le cas des Etats Unis, où l'on voit le plus clair parce que le programme génome est maintenant lancé depuis quelque temps, ce programme est effectivement important par rapport à d'autres efforts en biologie. Néanmoins, il ne représente qu'une petite partie des financements consacrés à la biologie. Aux Etats Unis, l'ensemble des financements spécifiques à ce programme représente environ 200 millions de dollars, par rapport aux 9 milliards de dollars de budget du National Institute of Health (NIH) (qui est l'équivalent de l'INSERM).

Ce programme biologique est l'un des plus importants, mais il n'engloutit même pas 5 % des financements disponibles pour la biologie.

Je donne une indication rapide sur l'état des choses dans les différents pays du monde : Sur cette diapositive se trouve une estimation de l'importance des différents pays dans le secteur de la cartographie génétique et physique, mesurée par le nombre d'articles dans certaines revues de références.

- Les Etats Unis représentent environ 50 % du total

- La Grande Bretagne est deuxième avec 15 %

- La France est troisième

- Le Japon est derrière la France, bien que sa puissance économique soit très supérieure à la nôtre. Cela traduit un certain nombre d'éléments historiques, qui sont d'ailleurs en train de changer, mais c'est la situation actuelle de la France.

Quelques notions du contenu des travaux menés pour la carte génétique, pour la carte physique et pour la séquence :

- Pour la carte génétique, voici une figure qui a pour but de rappeler qu'elle s'établit à partir de l'étude de familles. Il ne s'agit plus de familles comportant des malades, mais de familles tout à fait normales, dans lesquelles il y a un grand nombre d'enfants et dans lesquelles on connaît bien les relations de parenté.

C'est un domaine dans lequel un organisme français, le CEPH (Centre d'étude du polymorphisme humain), a joué un rôle très important en rassemblant un certain nombre de telles familles et en les mettant à la disposition, sous forme de lignées cellulaires ou d'échantillons d'ADN, de l'ensemble de la communauté mondiale.

Dans ces familles, on étudie la façon dont sont transmis un certain nombre de repères, qui se présentent souvent de fragments d'ADN polymorphiques, ou de la façon qui est révélée ici, ou d'une autre façon, et dont on peut étudier la transmission entre les différentes générations.

Ceci aboutit à des cartes génétiques, le but étant de les affiner, d'avoir de plus en plus de repères, de plus en plus serrés.

La première carte génétique complète de l'homme a été publiée en 1987, à l'époque sur le chromosome 1, il devait y avoir une dizaine de repère. Il y en a actuellement 70 et ce nombre va continuer à augmenter. Ce balisage de plus en plus précis facilite grandement la première étape de la génétique inverse, c'est-à-dire la localisation de la région dans laquelle doit se trouver le gène responsable d'une maladie.

- Pour la cartographie physique, cette diapositive, qui représente une séparation de l'ADN sur un gel d'agarose, symbolise que l'on passe à l'étude directe de l'ADN par des méthodes davantage biochimiques.

Ce type d'étude aboutit à des cartes :

- où les distances sont mesurées non plus en termes de génétique, mais en termes de bases, de Kilobases, de mégabases,

- où un certain nombre de séquences et de sites de reconnaissance sont placés,

- où de plus en plus -vous avez ici une partie du chromosome X-, non seulement on définit un certain nombre de points de repère et de distances, mais on soustend, par des segments d'ADN qui ont été clonés c'est-à-dire qui sont disponibles sous forme de segments isolés dans des bactéries ou des levures, une accessibilité très directe pour toute étude ultérieure.

Cette diapositive, qui est un petit dessin, vise simplement à rappeler que la carte génétique et la carte physique, bien qu'elles mesurent des notions différentes, sont étroitement corrélées.

Vous avez ici une carte génétique dans laquelle on suppose que, par une étude génétique, on a déterminé la position de trois caractères (couleur d'yeux, forme du nez et caractère biochimique). Ces caractères ont été placés, par l'étude des familles, dans un certain ordre.

La carte physique correspondante, à supposer que la forme du nez soit déterminée par un seul gène, ainsi que la forme des yeux, vous montrerait les trois gènes correspondants, qui se trouveraient dans le même ordre, mais dont les distances seraient mesurées en unités différentes (bases ou kilobases, centimorgans ou fréquence de recombinaison) et dans lesquelles les valeurs relatives des distances ne sont pas forcément les mêmes, mais où l'ordre sera le même.

Ces deux cartes regardent deux aspects différents de la réalité et sont toutes les deux nécessaires et intimement corrélées.

Bien sûr, la forme ultime de la carte physique est la séquence de l'ADN, de laquelle on peut tout déduire. Ici, vous avez par exemple une séquence d'un gène d'histocompatibilité, qui s'étend sur 5.000 nucléotides (infime par rapport à

l'ensemble de notre génome). La séquence de l'ADN se détermine de nouveau par des techniques de type biochimique.

Ici, vous avez une illustration de techniques plutôt traditionnelles, ici une illustration de techniques plus récentes, dans lesquelles la détection de la séquence est effectuée par des machines semi-automatiques qui peuvent vous donner, entre autres, ce joli type de résultat.

Quoi qu'il en soit, les techniques actuelles de séquençage d'ADN sont capables assez facilement de déterminer les séquences sur des distances de quelques kilobases ou de quelques dizaines de kilobases.

Le total des séquences connues dans le génome humain à l'heure actuelle est de quelques millions de bases, après beaucoup d'années de recherches dans beaucoup de laboratoires, le total de génomes humains, je le répète, étant de 3 milliards de bases. Nous sommes donc environ à 1 pour mille, très loin de nous embarquer dans la détermination complète de la séquence, et une grande partie de l'effort actuel est ciblée sur les gènes.

Je termine en disant que, dans tous ces programmes génome, la part de l'informatique est très importante. En effet, nous sommes en train de produire un très grand nombre d'informations et un très grand nombre d'objets et, dans le cadre de cet effort systématique, tout ceci doit être archivé, corrélé, accessible, disponible en termes d'information et même en termes d'objets physiques vers l'extérieur.

C'est l'objet d'un certain nombre de banques de données internationales, dont vous avez ici un exemple indiquant le type de données contenu dans la banque et le type de chemin que l'on peut prendre pour passer d'un type de données à un autre.

Ce type de programmes est donc bien en route dans plusieurs pays, dont la France dans une certaine mesure, et, au plan de la cartographie génétique et de la cartographie physique, il est en bonne voie. Au plan de la séquence, ce qui a pu être dit il y a quelques années était prématuré, mais les retombées semblent bien devoir être à la hauteur des efforts qui ont été consentis.

Je vous remercie.

*(Applaudissements)*

M. Axel KAHN - Mesdames, Messieurs,

Avant de parler des perspectives thérapeutiques utilisant le génie génétique chez l'homme, je voudrais situer mon discours dans le champ du vivant, avant de le concentrer au champ de l'humain.

#### • Intervention de l'homme sur le vivant par le génie génétique

Effectivement, tout ce que l'on sait faire vient de l'acquisition par l'homme d'une nouvelle maîtrise, qui a historiquement débuté dans les années 72-73, celle du contrôle génétique des êtres vivants.

Auparavant, lorsque l'on voulait obtenir un être vivant aux caractéristiques bien définies, par exemple sélectionner une vache laitière ou un poireau particulièrement savoureux, on croisait des espèces parentales et on espérait que

l'on pourrait, du mélange et du hasard des gènes, arriver à isoler de nouvelles caractéristiques.

Le génie génétique est véritablement révolutionnaire parce qu'il a, d'un seul coup, d'un coup de baguette magique, fait disparaître les barrières d'espèces. A l'heure actuelle, il n'y a pas de difficultés techniques à transférer un gène d'un haricot dans une vache ou réciproquement, ou un gène d'un éléphant dans une fraise.

Tout ceci se pratique tout à fait facilement par la généralisation d'un procédé assez élémentaire, qui est le "coupé-collé". On coupe un gène et on le colle à un autre fragment de gène, de telle sorte que cet élément de programme, où qu'on le mette, sera effectivement compris, les spécificités des magnétophones qui lisent les bandes étant à peu près les mêmes, et permettra d'aboutir à un asservissement génétique des être vivants.

Non seulement, cela a servi à faire avancer les connaissances de manière prodigieuse, probablement plus entre 1975 et 1990 que dans tous les temps qui ont précédé pour ce qui concerne la compréhension des phénomènes de la vie (c'est donc réellement révolutionnaire et cela représente un saut qualitatif dans le pouvoir de l'homme), mais cela a également permis à l'homme de commencer à utiliser ce pouvoir en modifiant des êtres vivants.

Il a d'abord modifié de tout petits être vivants, les micro-organismes, qu'il a commandés, qu'il a contrôlés, de telle sorte que ceux-ci se mettent à fabriquer des médicaments. Certains d'entre eux sont en vente actuellement (l'insuline, l'hormone de croissance, etc.). Cela est très important.

Si, demain, il est probable que l'on puisse faire fabriquer à ces bactéries ou à ces levures, ou à ces cellules animales, que l'on aura commandées pour le faire, du facteur anti-hémophilique, que l'on pourra perfuser aux hémophiles, remplaçant le facteur dérivé du sang, le niveau de sécurité en sera considérablement accru, rien que pour évoquer cet exemple.

Puis, le savoir-faire se modifiant, ce sont des organismes entiers que l'homme a commencé à modifier (plantes et animaux). Il a modifié les plantes pour leur conférer de nouveaux caractères, leur permettant de résister à des herbicides, à des insectes, à des maladies, de pousser dans des conditions où la plante normale serait malingre, de se passer de certains engrais ou de moins en consommer, de s'enrichir en un élément (un acide aminé ou une vitamine) qui fait défaut et, de ce fait, d'améliorer leur valeur nutritive, d'être plus facilement utilisables dans les filières agro-alimentaires, en aval de la culture de la plante (cela est fait industriellement).

On peut également modifier la forme et l'aspect de cette plante. Dans le domaine des plantes, il y a un avantage important à obtenir des hybrides, cela étant d'ailleurs vrai pour tout le champ du vivant, le métissage valant mieux que les races pures. Chez les plantes, les hybrides donnent une meilleure production.

L'ennui, c'est que les plantes sont hermaphrodites et autogames (elles s'auto-fécondent). On ne peut donc pas avoir d'hybrides dans ces conditions. Grâce au génie génétique, on a réussi à programmer l'expression d'un gène dans les organes mâles de la plante (les anthères), de telle sorte qu'ils disparaissent. La plante n'est plus que femelle et elle doit être fécondée par un pollen venant de l'extérieur, qui est d'une autre race. On a ainsi forcément des hybrides.

On peut également modifier cette forme chez les animaux. Il s'agit des techniques de transfert de gènes, de transgénèse. Le gène nouveau introduit dans un organisme s'appelle un transgène.

Chez les animaux, les premières expériences réalisées, parce qu'elles étaient spectaculaires et parce qu'on avait des arrière-pensées productivistes, ont consisté à fabriquer de gros animaux, parce qu'ils se mettaient à produire beaucoup d'hormone de croissance. Nous avons vu ainsi, dans les bonnes revues internationales, des souris qui avaient plutôt la taille d'un rat.

Lorsqu'on a voulu faire cela avec des animaux plus gros, comme le porc, on a eu quelques déboires. Les premiers porcs obtenus par ce procédé, non seulement n'avaient pas les caractéristiques extraordinaires escomptées, mais étaient tout à fait malingres, malformés et stériles. Il demeurait donc une part d'imprévisibilité dans ces techniques. Je vous donne cet exemple à dessin ; il me servira dans la suite de mon raisonnement.

Les conférences précédentes en ont débattu, on sait parfaitement manipuler l'embryon et, pour ce qui est des animaux et des végétaux, cloner cet embryon, c'est-à-dire les reproduire un très grand nombre de fois pour fabriquer des individus absolument identiques.

Si j'ai commencé par vous dresser ce champ, c'est parce qu'en réalité, on ne peut pas aller plus loin sans se poser la première question : pourquoi ne va-t-on pas faire immédiatement chez l'homme tout ce que l'on sait faire ?

Etant en possession de ces outils dont la justification est très claire (fabriquer des médicaments, augmenter la valeur agricole, les caractéristiques, la résistance aux maladies d'une plante), si on ne se pose pas la question de la différence qualitative qu'il y a entre la vie particulière qu'est la vie humaine et les autres formes de vie, on est prêt à faire n'importe quoi.

Ce problème de la définition et de la raison de ne pas faire exactement la même chose de la même manière, revient à définir ce qu'est une "personne humaine". Monsieur Jean BERNARD n'aime pas ce terme ; il pense que c'est un pléonasme et il a raison, il n'y a pas de personne non-humaine, mais selon moi, ce pléonasme renforce le degré de signification.

Je ne sais pas ce qu'est la personne humaine, mais je sais ce qu'elle ne doit pas être, ce qu'elle ne doit pas être seulement, peut-être ce vers quoi la possession d'outils aussi extraordinairement puissant que ceux que nous avons créés, pourrait nous mener si nous n'y prenions pas garde.

La personne humaine n'a pas uniquement une définition biologique. Si l'on veut lui donner une définition biologique à l'emporte-pièce, on va tendre à dire (et il y aura une part de vérité) : "c'est un animal pensant". Cela signifie qu'une personne qui pense peu n'est plus une personne humaine et qu'on peut la faire disparaître...

Cette conception a existé en Europe Occidentale, aux Etats Unis, en Europe du Nord, et a consisté à stériliser des dizaines de milliers de malades mentaux parce qu'ils ne pensaient pas bien, n'étaient donc plus des personnes humaines et pouvaient être éliminés.

Par conséquent, une définition uniquement biologique de la personne humaine est très profondément perverse, d'autant plus que nous en avons l'expérience. Nous en connaissons très précisément le résultat.

• L'exemple du test génétique du sexe pour les J.O.

Néanmoins, la tentation en existe, parce que les outils de définition dont nous disposons existent, sont importants, et des personnes qui pensent peu veulent les appliquer. L'un des exemples de cela -la présence de la journaliste qui a lancé l'affaire me l'évoque- est peut-être la bonne idée qui est passée par la tête d'un responsable du Comité Olympique français récemment : on lui demandait à ce que les compétitions soient disputées dans des conditions d'égalité ou d'absence de tricherie.

Dans le domaine des femmes, une tricherie consiste à ce qu'elles ne soient pas de vraies femmes. Or, on a déterminé le gène du sexe. Lorsqu'il est présent, les embryons se développent comme des mâles et, lorsqu'il est absent, ils se développent comme des femelles. J'ai bien dit sciemment : comme des "mâles" ou comme des "femelles" et non pas comme des "hommes" ou comme des "femmes".

Ce brave homme a dit : "puisque'on a le gène du sexe et qu'on me demande de veiller à la justice de ces épreuves, nous allons effectuer un test génétique pour confirmer si les athlètes femmes ont le gène du sexe". Il n'a pas pensé à mal. Il a appliqué une solution technique à un problème technique auquel il était confronté.

Ceci est un des problèmes dans notre pays : le caractère absolument atomisé des discussions, des débats et de la manière dont sont prises les décisions peut amener à des solutions parfaitement parcellaires à des problèmes purement techniques, alors même que la connotation, la signification est beaucoup plus grande.

En effet, elle l'est tout d'abord médicalement et scientifiquement, parce que des petites anomalies feront que des vraies femmes auront le gène du sexe, et elles n'auront plus le droit de faire de la compétition.

D'autre part, il faut considérer les enjeux par rapport au risque de la non-intervention : pour la première fois, on va utiliser un étiquetage biologique à visée non-légale et non-pathologique, non-curative, pour définir la qualité d'un être humain, avec ces outils extraordinairement puissants, pour éviter qu'une femme soit éventuellement légèrement avantagée dans la compétition.

Or, celles qui gagnent sont avantagées par leur contexture-même. Le désavantage physique dans la compétition occasionne le fait que certains gagnent et que d'autres perdent. Sinon, c'est le jeu d'échecs, encore-même qu'il doive y avoir une base génétique à l'aptitude à jouer aux échecs...

La suggestion de cet homme, qui n'a pas réfléchi, est absurde. S'il veut poursuivre son raisonnement jusqu'au bout et éviter les injustices, il va vouloir en éviter une autre : que la compétition soit également inégalitaire chez les hommes, c'est-à-dire qu'on aurait fait concourir de faux-hommes avec les vrais... Le gène du sexe va donc devoir également être recherché systématiquement chez les hommes... Et comme on trouvera des cas ambigus, j'ai proposé qu'on Organise les Jeux Olympiques des handicapés du sexe !

Tout ceci est ridicule et n'est pas anodin. Voilà tout à fait ce à quoi l'on peut parvenir avec une fausse bonne idée d'un étiquetage biologique, d'une réponse uniquement biologique à un problème qui définit ce qu'est, non pas une "femelle", mais une femme. Une femme est-elle uniquement l'absence du gène du sexe ? N'est-elle pas également l'image qu'elle a d'elle-même ? N'est-elle pas également l'image qu'autrui a d'elle ? La féminité est-elle la "femellité" ? Le problème est important et mérite que l'on s'y intéresse.

#### • Thérapies géniques somatiques et germinales

On m'a demandé d'aborder la thérapie génique, et ce préambule m'amène peut-être à tracer ce qui, selon moi, est la barrière entre le licite et ce contre quoi il faut combattre. Je n'ai pas dit "l'illicite", j'ai dit "ce contre quoi il faut combattre" parce que j'en parle comme un militant.

Guérir les maladies génétiques est un rôle tout à fait sacré du Médecin, tout comme guérir toutes les maladies. Les maladies génétiques sont des maladies comme les autres et il n'y a absolument aucune raison, si on sait le faire, de ne pas faire bénéficier les malades de la capacité que nous aurons de leur apporter un soulagement, c'est-à-dire de les guérir.

Or, les maladies génétiques sont nombreuses, non seulement en types de maladies, mais également en nombre de malades atteints. Collectivement, c'est de loin l'ensemble pathologique le plus important. Il y a des dizaines de millions de personnes atteintes de maladies génétiques dans le monde.

Pour certaines, ces maladies sont effroyables, entraînent des souffrances tout à fait considérables, je dirais "inacceptables", mais le terme n'a pas beaucoup de signification ; j'en garde tout à fait la paternité et la responsabilité. Donc, si nous savons les guérir, il faut le faire.

Première question : "est-ce possible ?" Des expériences, notamment menées en France, ont montré que ça l'était. Sur des modèles animaux de maladies génétiques, on a montré qu'en créant des souris transgéniques, c'est-à-dire en ajoutant à la souris, chez laquelle un gène fonctionnait mal, un gène qui fonctionnait bien, l'organisme qui se développait était guéri définitivement. Par conséquent, ces expériences ont montré que ces maladies génétiques pouvaient être guéries.

Deuxième question : "va-t-on guérir les maladies génétiques chez l'homme, en créant des hommes transgéniques ? La réponse est non, parce que, avant tout, il n'y a pas d'indication, et pour d'autres raisons.

Pourquoi n'y a-t-il pas d'indication ? Comme Pierre BOYER et Charles THIBAUT vous l'ont montré, pour parvenir à créer un homme transgénique, il faut obtenir un embryon dans lequel on peut injecter un gène. Or, on ne peut obtenir cet embryon que par la fécondation in vitro. Puis, lorsque la fécondation in vitro a été entreprise, on se trouve toujours avec de nombreux embryons et, selon les lois de la génétique, certains d'entre eux sont malades, d'autres sont sains et d'autres sont porteurs de la maladie.

Jamais le Médecin ne s'est amusé à soigner en aveugle quelqu'un qui n'est pas malade. Il faut donc qu'il parvienne à dépister les embryons normaux des malades, donc qu'il fasse du diagnostic, qui a été appelé le "diagnostic pré-

implantatoire", sur cet embryon ou ce zygote humain à quatre cellules, auquel on va prélever une cellule, sur laquelle on fera le test diagnostic.

Ceci est extrêmement difficile à faire, mais techniquement réalisable, et devrait pouvoir être fait dans l'avenir.

Dès lors, dans les cupules, dans les tubes à essai dont nous disposons, nous savons quels sont les bons et les mauvais embryons. Nous n'allons pas nous amuser à modifier les mauvais, avec tous les risques que cela comporte, notamment d'inefficacité, et jeter les bons. Ce serait stupide et d'une parfaite perversité. Naturellement, nous allons écarter les mauvais embryons et réimplanter les bons chez la mère.

Dans les conditions réelles où l'on pourrait faire des "hommes transgéniques" pour guérir des maladies métaboliques congénitales, des maladies génétiques, il n'y a strictement aucune indication.

Toutes les manoeuvres qui précèdent cette éventuelle thérapie génique, conduisent au tri d'embryons, qui pose des problèmes éthiques en lui-même, mais, de toutes façons, cela conduirait éventuellement au tri d'embryons, mais en aucun cas à la manipulation d'embryons.

Néanmoins, le problème n'est pas clos. En deux instances, il y a un an et demi à deux ans, tout d'abord à Valence, puis à Tokyo, alors que des chercheurs européens (sauf les Anglais) proposaient de convenir qu'il n'y avait vraiment pas d'indication à modifier de manière héréditaire le patrimoine génétique de l'homme, il s'est trouvé soit une minorité de blocage, soit une majorité de scientifiques tout à fait éminents (des prix Nobel) pour ne pas l'accepter, en disant qu'il ne fallait s'interdire aucune possibilité.

Dès lors qu'il n'y a pas d'indication thérapeutique à cette manoeuvre, l'arrière-pensée que pouvaient avoir ces scientifiques (certains d'entre eux, comme Bob EDWARDS, le reconnaissent d'ailleurs tout à fait); c'est que, parmi les prérogatives de l'homme, il y a non-seulement de soigner l'homme mais également, s'il le peut, d'améliorer l'espèce.

Je reviens aux conséquences de la considération uniquement biologique de l'homme : cela en procède directement. Si la définition de l'homme est uniquement biologique, à condition de bien connaître les standards, les étiquettes biologiques qui définissent le bon homme par rapport au mauvais hommes, on va pouvoir l'améliorer, et le discours est exactement le même.

Je pense qu'il y a là un très grand débat, qui connaît à l'heure actuelle une reviviscence tout à fait réelle dans les milieux scientifiques.

#### • Argument contre les thérapies germinales

Je vais vous donner les arguments -qui me sont propres- qui me poussent au militantisme que j'ai abordé dans ce domaine :

Le premier argument est scientifique. En réalité, compte tenu des méthodes disponibles à l'heure actuelle, on n'en connaît pas assez pour être certain qu'une telle manipulation, compte tenu des possibilités d'interférence entre le gène que l'on va rajouter et les autres gènes, n'aura pas des conséquences désagréables et néfastes



(je vous renvoie au porc qui devait être gros et gras et qui était rabougri et malingre).

Deuxièmement, je ne pense réellement et définitivement pas que le rôle du Médecin soit de soigner la race et l'espèce. Je pense qu'il consiste à apporter des réponses à la souffrance humaine individuelle et d'éviter des maladies, mais certainement pas à croire qu'il a les éléments nécessaires pour améliorer la race.

Troisième élément, d'ordre moral: depuis le XVIIIème siècle et jusqu'à présent, nos civilisations occidentales se sont grandies en luttant contre toutes les conséquences des inégalités, notamment biologiques. Il s'agissait de réintégrer les faibles, de leur donner les moyens de vivre normalement.

Les conditions réelles de pratique de ces techniques de transgénèse, qui consisteraient, cette fois-ci, à conférer des avantages qualitatifs (faire des hommes plus gros, plus robustes, d'une plus grande longévité), créeraient obligatoirement une nouvelle race d'hommes biologiquement inégaux, biologiquement différents de tous les autres, et il faut réfléchir au moins à deux fois avant de réintroduire dans la légitimité de l'action scientifique et médicale la création de l'inégalité biologique.

Enfin, on peut utiliser ces gènes qui codent pour des protéines qui font cruellement défaut au malade, pour soigner sans modifier l'hérédité. Quand on modifie l'hérédité, on parle de "thérapie génique germinale" parce que la modification se retrouve notamment dans les cellules germinales (celles qui sont à l'origine des gamètes, les ovocytes et les spermatozoïdes, et qui vont donc être le support de l'hérédité).

On peut simplement essayer d'utiliser cet ADN qui est alors considéré comme un médicament, pour guérir l'organe malade (le muscle dans la myopathie, le poumon dans la mucoviscidose ou telle cellule cérébrale dans des maladies qui frappent les neurones).

De nombreuses techniques existent pour faire cela et, dans ce domaine, je pense qu'il n'y a aucune hésitation éthique à avoir, si ce ne sont celles face à tout essai thérapeutique. La méthode est nouvelle, c'est vraiment un essai thérapeutique, il faut l'évaluer en fonction de l'importance, comme l'a dit Monsieur THIBAUT ce matin, des travaux antérieurs réalisés sur des modèles animaux les plus cohérents possibles avec la spécificité du modèle humain. Il faut évaluer le rapport entre le bénéfice attendu et le risque encouru, et comparer ce traitement à l'absence de traitement ou à un autre type de traitement. Cela est propre à la totalité des essais thérapeutiques chez l'homme et n'est pas spécifique.

A l'heure actuelle, dans différents domaines, aux Etats Unis, des premiers essais de transfert de cellules, qui ont été guéries de leur déficit par transfert de gènes, sont testés quant à leur innocuité et leur efficacité, cela pour soigner des maladies génétiques d'une part, mais aussi pour soigner des maladies non-génétiques.

Effectivement, on peut utiliser ce procédé, qui consiste à considérer l'ADN, non pas simplement comme le responsable des maladies mais également comme un médicament, pour apporter des solutions potentielles à des affections acquises.

Par exemple, on peut agir de telle sorte que, au contact d'une cellule cancéreuse, une cellule qui aura reçu un nouveau gène se mette à synthétiser et à administrer une substance anti-tumorale. On peut imaginer de faire en sorte que les

cellules d'un malade qui est menacé par le SIDA deviennent réfractaires à l'infection par le virus du SIDA, etc.

Dans ce domaine, il existe un champ tout à fait considérable, véritablement porteur de très grands espoirs. En effet, on s'adresse dès lors à des maladies qui sont nombreuses, graves, et qui étaient tout à fait au-dessous de toutes ressources thérapeutiques.

En conclusion, le génie génétique est vraiment révolutionnaire. Il nous a donné un pouvoir tout à fait extraordinaire, qui crée des devoirs considérables, conséquence directe de sa puissance, et peut-être des tentations auxquelles ce pouvoir pourrait nous amener à céder (définitions uniquement biologique, ou interventionnisme tous azimuts).

Enfin, la qualité, l'importance de ce que l'on peut faire à bon escient mais également la force de l'outil, nous oblige à nous reposer la question tout à fait principale et centrale à notre démarche de scientifique, mais aussi de citoyen, mais aussi de législateur : "qu'est la personne humaine et qu'est le respect qu'on lui doit?"

Je vous remercie.

*(Applaudissements)*

## DÉBAT

**M. LE PRESIDENT** - Je vais moi-même commencer le débat en posant des questions au législateur.

J'ai été très frappé d'écouter notre éminent collègue allemand parler de la loi allemande sur l'embryon. En France, nous sommes très en retard dans ce domaine. Il n'y a aucune législation sur l'embryon.

Quels sont les droits des embryons? A qui appartiennent-ils? Le Comité Consultatif National d'éthique a récemment été consulté sur le point suivant: des chercheurs ayant une discussion entre eux, l'un d'eux a quitté le service en emmenant les embryons.

A qui appartiennent-ils?

Selon l'enquête réalisée, l'avis des juristes a été que les embryons appartaient probablement à l'administration de l'Assistance Publique... Mais si cela s'était produit dans une clinique privée, qu'aurait-on répondu?

Ce domaine est très important et très utile. Je ne sais pas ce qu'en pense Monsieur le Sénateur SERUSCLAT, mais un effort devrait être fait dans ce sens...

**M. le Sénateur SERUSCLAT** - Je dois considérer que vous interpellez le Parlementaire, pour le moment, et je vais vous faire une réponse qui sera un peu ambiguë: l'effort que je conduis aujourd'hui consiste à savoir si les Parlementaires sont en capacité de donner des réponses aux questions que vous venez de poser...

Je constate que, dans un certain nombre de pays, en Europe et hors-Europe, des Parlementaires ont osé donner des réponses et qu'en France, pour l'instant, nous sommes devant une hésitation.

Nous en reparlerons vraisemblablement demain, à cause de la donnée européenne, mais toutes les questions que vous posez aujourd'hui, et une partie du débat, commencent à apporter des éléments permettant de trouver des réponses.

D'autre part -et pardonnez-moi de cette prétention parlementaire-, le Comité Consultatif National d'Éthique est une structure indispensable. Elle donne des avis et les Parlementaires considèrent qu'ils ont effectivement à prendre connaissance de ces avis, mais qu'ils ne sont pas la loi.

C'est également l'un des éléments qui font que les Parlementaires doivent un jour -et vous le leur demandez- avoir l'audace de dire ce qui est illicite et ce qui est permis au travers d'éléments du Comité Consultatif National d'Éthique, qui peuvent être des éléments positifs ou des éléments créant la discussion. Je m'inscris tout à fait, en tant que Parlementaire, dans la démarche d'Axel KAHN, avec cette interrogation fondamentale : "Qui est la personne humaine ?"

**M. LE PRESIDENT** - Je suis totalement d'accord sur ce point et, puisque vous parlez de personne, je voudrais faire remarquer à Axel KAHN -je suis toujours d'accord avec lui, sauf sur ce point- que je pense qu'il a tout à fait raison de dire qu'en l'état actuel, il est très mauvais de donner une définition biologique de la personne. Mais cela sera-t-il toujours le cas ?

A l'heure actuelle, nous sommes dans une situation tout à fait particulière. Nous donnons une définition biologique de la personne, qui vaut aussi bien pour les personnes mortes que pour les personnes vivantes.

Par exemple, j'étais il y a quelques années en Egypte. Une équipe canadienne étudiait la momie d'un tisserand, contemporain de RAMSES II. Elle avait reconnu qu'il appartenait au groupe sanguin B, donc elle l'avait défini biologiquement comme une personne humaine alors qu'il était mort depuis longtemps.

Ne pouvons-nous pas imaginer qu'un jour viendra où il y aura un progrès de la biologie et une définition qui, peut-être sera acceptable ?

**M. Axel KAHN** - Nous ne pouvons pas parler très longuement parce que, de fait, les discussions et les interrogations sur la personne humaine peuvent-être la raison de vivre d'un philosophe tout au long de sa vie...

Une des caractéristiques de la personne humaine est d'avoir un outil fantastique, certes créé, mais surtout façonné, qui est son cerveau. La grande différence entre le cerveau humain et celui du reste de la création, est que lorsqu'il a été façonné par son histoire, sa rencontre avec le milieu extérieur, son affectivité, il a peu de choses en réalité qui rappellent la matière brute dont il est parti. En tout cas, il a fait un très puissant chemin.

En d'autres termes, je veux dire que, si définition il y a, elle devra toujours être une définition dynamique. La personne humaine se définira comme une aptitude à se transcender, une aptitude à devenir, et je ne crois pas qu'il pourra jamais y avoir de définition statique.

**M. LE PRESIDENT** - Vous avez absolument raison. La définition de la personne devra nous expliquer l'homme un jour. Pour l'instant, la biologie n'est pas encore tout à fait prête à le faire.

Je pose une troisième question, spécialement aux orateurs de la première partie de la matinée : on a rappelé que le succès de la procréation médicalement assistée variait autour de 12 ou 13 %. Est-il bien raisonnable de continuer dans cette voie ? Ne vaudrait-il pas mieux dépenser l'argent de la collectivité à faire progresser la connaissance dans ce domaine, passer de 15 ou 20 % (si 12 ou 13 % sont sévères, Monsieur THIBAUT protestant contre ce pourcentage...) à des pourcentages supérieurs, et recommencer lorsque des pourcentages plus élevés auront été atteints ?

**M. Charles THIBAUT** - Des essais ont été faits pour éliminer le facteur féminin. Lorsqu'on élimine ce facteur, on arrive à des pourcentages plus élevés, c'est-à-dire que nous sommes assez proches de ce qui existe naturellement. Cela vaut donc la peine de s'en servir.

**M. Henning M. BEIER** - Lorsque j'ai parlé de pourcentages de réussite dans la procréation médicalement assistée, vous devez toujours garder à l'esprit, si vous parlez de 13 % ou de 20 % de succès, que, dans tous les débats publics, il y a tellement de personnes qui participent et qui pensent, que le succès réel est de 100 %. Or, ce n'est pas ce que la nature réussit. Nous devons considérer que la reproduction humaine normale réussit à 30 ou 32 % des grossesses cliniques, en comptant le nombre d'ovules fécondés.

Et ceci signifie que la procréation assistée médicalement et la thérapie représentent environ 50 %, ce que la nature réussit. Si vous considérez que la thérapie médicale dans d'autres domaines serait ravie de réaliser un tel pourcentage de succès, le tableau paraît différent.

**M. LE PRESIDENT** - Oui, mais la nature fait cela gratuitement...

**M. Pierre BOYER** - Deux questions me sont posées. Je vais commencer par la seconde, la réponse étant très simple :

Il s'agit de la question suivante : *"En France, le diagnostic de sexe ou de caractère génétique autre chez un embryon se fait-il ?"* A ma connaissance, non. Aucune équipe ne le fait. Nous avons à Beauloche, un modèle sur la souris, mais cela n'a jamais été réalisé en France, alors que les Anglais ont déjà publié des grossesses avec des enfants nés.

La deuxième question concerne le développement embryonnaire précoce, dont Charles THIBAUT vous a dit que, chez l'animal, depuis longtemps, il est montré que le support de cellules permet le développement harmonieux, et permet aussi d'obtenir probablement des embryons dont le potentiel de développement peut être évalué avec plus de facilités.

Les deux parties de cette question concernent un aspect technique (quel type de cellules ?). Il s'agit de cellules établies en lignée, dont l'origine est celle du singe. Ces cellules, actuellement, n'ont plus rien à voir avec celles de singes, puisqu'elles sont génétiquement en lignée établie et vérifiée, pour ce qui concerne notamment les contaminations virales.

Les conditions dans lesquelles s'effectue la co-culture sont actuellement, pour les patientes qui en font la demande, bien évidemment d'avoir eu la fécondation in vitro telle qu'elle existe jusqu'à maintenant, à plusieurs reprises, avec transfert embryonnaire et absence de grossesse.

Il y a un décret de prise en charge des tentatives de fécondation in vitro qui limite les chances à quatre, et nous n'avons pas une efficacité thérapeutique qui permette d'obtenir de manière systématique une grossesse après quatre tentatives. Certains couples préfèrent continuer quelques tentatives de fécondation in vitro, sachant qu'il y a fécondation, qu'il y a des embryons et essayer de trouver si le transfert embryonnaire peut améliorer les taux d'implantation par un moyen qui est le système de co-culture.

**Intervention de M. KLEIN** - Je pense qu'il convient de rappeler qu'avec mon maître ADMER, nous avons les premiers en 1958, proposé la fécondation in vitro.

**M. Jean-Claude KAPLAN** - J'ai deux questions un peu marginales par rapport à ce débat.

D'abord, une collègue dans l'assistance me reproche d'avoir utilisé le terme "IVG thérapeutique non invasive". Je reconnais que le terme "invasive" n'est pas très heureux...

Je voulais désigner le fait qu'il est préférable de faire une interruption de grossesse à la fin du premier trimestre, ce qui entraîne simplement une dilatation du col et une aspiration, par rapport à la pratique de l'interruption de grossesse vers la vingtième ou la vingt quatrième semaine, qui consiste en un véritable accouchement d'un enfant mort macéré, puisque c'est une interruption par prostaglandine. Il n'y a donc aucun doute sur le fait que la première méthode est préférable.

La deuxième question est une question historique qui nous ramène loin en arrière : *"Est-il vrai que, jusqu'en 1956, on enseignait que l'être humain avait 48 chromosomes, c'est-à-dire autant que le chimpanzé, le gorille ou l'orang-outang, au lieu de 46 chromosomes"* ? Réponse : oui, on l'enseignait. Quel est l'inventeur ou le découvreur de ce chiffre de 46 ? C'est Monsieur TJIO qui, en 1956, a fait cette découverte. Cela tenait simplement au fait que les méthodes cytogénétiques étaient tout à fait imparfaites.

J'ai personnellement un souvenir très concret de cette affaire car j'étais très jeune interne et je voulais faire un diagnostic de trisomie 21. On savait que c'était un chromosome en plus et je m'attendais à ce qu'il y en ait 49, parce que cela venait d'être découvert. Or, ce n'était pas 49, mais 47.

**M. LE PRESIDENT** - Une question est posée à la fois à Monsieur KAHN et à moi, et concerne aussi Monsieur THIBAUT : *"Si l'être humain n'est pas une personne humaine dès le début de la vie, à quel moment deviendra-t-il une personne humaine s'il n'y a pas de rupture dans le développement de la vie, de la conception jusqu'à la mort, mais continuité ?"* C'est une question davantage philosophique que médicale.

Au Comité Consultatif National d'Ethique, nous avons abordé cette question et nous avons trouvé dans Saint Thomas d'Aquin l'adjectif "potentiel" qui est actuellement employé, à savoir que l'un des phénomènes les plus étonnants de la vie, c'est que nous venons tous d'une seule cellule, l'ovule maternel, fécondé par le sperme paternel, et que, en puissance, cette cellule contenait notre poids, notre corps, nos poumons, notre cerveau. C'est cela que signifie l'adjectif "potentiel".

Il y a une querelle entre deux philosophes au Comité d'Ethique : l'un a dit : "oui, c'est une personne humaine potentielle" et l'autre : "non, c'est une potentialité de personne". Nous avons ri, mais, si on réfléchit, ce n'est pas tout à fait la même chose.

Finalement, trois courants de pensée existent : celui que je viens d'indiquer, qui est le nôtre, mais des théologiens très fermes, que le jargon appelle "intégristes" disent que c'est une personne totale dès la conception et d'autres que c'est seulement beaucoup plus tard dans la vie, quand un enfant est adolescent, qu'il faut en tenir compte.

Mais, déjà, la théologie du Moyen Age avait largement débattu de cette question, sous une autre forme : "A quel moment y a-t-il une âme ?".

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - La théologie de l'époque n'avait pas eu le jeu de mot de Molière : "amour et potentiel, sont à une place indéterminée".

**M. Axel KAHN** - Il y a probablement autant de réponses à cette question que de sensibilités et, probablement, Monsieur THIBAUT pourrait notamment avoir une sensibilité différente de la mienne.

Personnellement, je pense que, d'abord Saint-Thomas d'Aquin, puis le Comité Consultatif National d'Ethique, furent sages dans cette affaire, parce que leur définition de personne humaine potentielle ou de potentialité de personne humaine ne sont pas semblables mais aboutissent à une chose essentielle, qui consiste à reconnaître que ce matériel n'est pas banal. Il est un peu différent des autres.

En d'autres termes, le zygote humain unicellulaire est tout de même un zygote humain, même si ce n'est pas une personne humaine. Par conséquent, il convient de le considérer d'une autre manière et de lui appliquer des règles de conduite différentes de celles à appliquer à un embryon de poireau ou de souris.

Sinon, je me méfie beaucoup des tentatives qui consistent à dire que la vie apparaît à tel moment. En effet, on sait très bien que, selon les religions, ces moments sont extraordinairement divers. C'est cent et quelques jours chez les Musulmans. Pour d'autres, c'est lorsqu'apparaît le sillon primitif.

En réalité, il y a toute une série d'évolutions et, à chaque moment, cette personne humaine potentielle se rapproche d'une personne humaine. Et puis on peut tout à fait artificiellement considérer différents moments, celui de la nidation, celui du sillon primitif, celui où l'embryon est viable, celui où il est sûr de vivre complètement, etc.

Ce qui est important, c'est de se mettre d'accord, si on peut le faire, sur le fait que, quoi qu'il soit, ce n'est pas un matériel à banaliser.

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - Pour l'instant, je retire de ces questions et de ces réponses l'intérêt de la journée de demain, qui, sur un autre plan que scientifique, abordera ce que vous venez d'évoquer. En effet, demain, c'est cette partie qui sera au centre de la réflexion.

**M. Henning M. BEIER** - Ce dernier débat (quand la vie humaine commence-t-elle ? A partir de quel moment parlez-vous de la personne humaine ?) ne cessera jamais.

Je pense qu'il nous incombe, nous chercheurs, qui sommes également membres de la société des républiques européennes ou d'ailleurs, de nous sentir responsables et de participer à ce débat de manière responsable.

Toutefois, d'un point de vue scientifique -je crois d'ailleurs que c'est au coeur du débat actuellement dans différents pays européens qui sont du même moule culturel- ce qui nous importe ce sont plutôt les conséquences du stade actuel du débat scientifique, les conséquences sur la recherche actuelle.

Ces conséquences, de toute évidence, consistent à savoir si on peut faire ce que l'on sait faire, avec le matériel accessible, pour s'exprimer scientifiquement après que ces programmes de thérapie se soient poursuivis.

Deuxième question : y a-t-il des garde-fous, des restrictions ? Je pense que c'est la question fondamentale qui doit nous préoccuper, à savoir une évaluation de ce qui doit être fait en matière de protection de vies humaines.

En médecine et en recherche, nous sommes des praticiens, physiciens ou chercheurs médicaux, mais nous avons notre pratique quotidienne, au cours de laquelle nous devons évaluer la protection de la vie humaine. On retrouve les mêmes difficultés en chirurgie, si nous avons deux victimes d'agressions et que nous ne puissions faire de la chirurgie qu'à l'une des deux.

Très souvent, nous nous trouvons dans ce genre de dilemme et il faut poser la même évaluation dans le débat sur l'avortement ou encore sur la recherche des stades de développement précoce. Il faut répondre à cette question. Je pense que ce n'est pas seulement une question concrète et pratique mais également une question de responsabilité des scientifiques.

M. Axel KAHN - J'ai une question difficile mais, compte tenu de la personne qui l'a posée, cela ne m'étonne pas... : *"Comment ramener les médecins à leur stricte fonction de soignants des maladies génétiques individuelles, dans les contextes :*

- 1) de l'idéologie de la maîtrise ;*
- 2) de désir général de la population de libérer sa descendance du fardeau génétique ;*
- 3) de l'engagement reconnu de la médecine dans des tâches non-thérapeutiques ?"*

J'ai plusieurs éléments de réponse, qui ne seront que des éléments parce que c'est à une longue discussion que l'on nous convie.

Première chose à dire en préambule : il n'y a nulle intention répressive, normalisatrice, normative, dans mes propos. J'ai dit ce qui était pour moi la définition et le but général de la médecine et j'ai donné simplement une règle de conduite et de réflexion qui m'amenait à prendre position lorsque cette question était en cause.

Pour ce qui est du désir de la population de libérer la descendance du fardeau génétique, on peut faire plusieurs types de réponses.

La première, c'est que, si l'on demande d'emblée à quelqu'un dans la population : "voulez-vous que, demain, on supprime les gènes des

hémoglobinopathies ?" (des maladies de l'hémoglobine dont à parlé Jean-Claude KAPLAN). Ces maladies, lorsque l'on a hérité d'un mauvais gène du père et de la mère, sont pour certaines d'entre elles très graves. Elles sont très fréquentes et l'on s'est demandé pourquoi.

On s'est rendu compte que, lorsqu'on avait reçu un mauvais gène que d'un parent et un bon de l'autre, loin d'être un fardeau, c'était une condition protectrice contre des éléments défavorables de l'environnement, en l'occurrence le paludisme, que les personnes qui avaient un bon gène et un mauvais gène résistaient beaucoup mieux au paludisme que les autres et c'est d'ailleurs la raison pour laquelle ils avaient été sélectionnés.

Si bien que, dans le détail, dire "quel est le bon gène, quel est le mauvais gène ?" est très souvent très ardu. Cette notion, pour la plupart des cas, est au-delà de ce que l'on peut apporter comme réponse tout à fait certaine. Il y a naturellement des cas d'exception, mais...

Troisième élément de réponse : le but consiste à faire en sorte que ces maladies soient parfaitement curables, ou que, si elles sont gravissimes et non curable, les personnes qui risquent d'en être affectées puissent ne pas naître. Par rapport à ce problème, le désir de parents, qui s'exprime largement, de ne pas faire un enfant atteint de ces affections, est tout à fait légitime.

Dès lors que vous avez tous ces outils : des moyens thérapeutiques pour soigner ces maladies, des moyens pour éviter que naissent des maladies incurables très importantes, et que l'on ne sait pas soigner, je ne vois pas quelle est l'indication d'une intervention sur le patrimoine héréditaire, avec toutes les inconnues dont j'ai parlé.

Enfin, est évoquée l'intervention de plus en plus importante des médecins dans les circuits non-directement médicaux. C'est un fait ; la liberté individuelle est tout à fait sacrée et elle n'empêche pas le débat. Il ne s'agit pas d'interdire au médecin d'être également un citoyen, d'être engagé dans tel ou tel autre domaine.

Dans la discussion, lorsqu'il justifiera son action, l'argument qui me reviendra est : "en tant que médecin, votre rôle consiste avant tout à soigner l'homme, de répondre à des souffrances et à des appels individuels et non pas d'améliorer génétiquement l'espèce".

J'ai répondu imparfaitement, j'en suis désolé, mais cela serait l'objet d'un large débat si j'avais voulu le faire plus complètement.

**M. LE PRESIDENT** - Vous pourrez le compléter en recommandant la lecture de l'excellent livre d'Albert JACQUARD "les âges de la différence", où il a montré qu'entre les hommes, il n'y avait pas inégalité, mais différence.

*La séance est suspendue à 12 h 20.*



**DEUXIEME SESSION, Co-présidée par Monsieur André BOUÉ**

**APRES-MIDI**

*La séance est reprise à 15 h 05.*

**M. LE PRESIDENT** - Nous allons traiter les deux premières parties à la suite l'une de l'autre, puis nous lancerons la discussion après les cinq premiers exposés.

**Thème : LES CONNAISSANCES GÉNÉTIQUES :  
POUR QUOI FAIRE ?**

**M. LE PRESIDENT** - Je vais tout d'abord donner la parole à Monsieur Jean-louis MANDEL, Professeur de génétique à Strasbourg, travaillant dans l'unité du CNRS et de l'INSERM de la Faculté de Médecine de Strasbourg, et s'étant surtout illustré par des recherches sur des localisations de gènes sur le chromosome X.

**M. Jean-Louis MANDEL** - Je vais essayer de présenter ce qu'apporte la génétique à l'heure actuelle pour l'étude des maladies.

Je pense qu'on a parlé ce matin de l'étude systématique du génome et de cette activité de plus en plus frénétique de recherche de gènes impliqués dans des maladies. Je vais évoquer l'utilité de cette recherche et les problèmes occasionnés par ses résultats.

• **Utilité diagnostique de la génétique**

Premièrement, on peut distinguer, dans les maladies génétiques, deux grandes catégories : les maladies monogéniques et les maladies polygéniques ou multifactorielles.

Une maladie monogénique est due à une anomalie d'un gène précis, et où, en général, on sait que s'il y a telle ou telle anomalie, selon le cas il faut que les deux gènes homologues soient atteints ou un seul - ceci est de la génétique médicale classique -, mais, s'il y a telle atteinte de ce gène, il y aura la maladie.

Parmi ces maladies monogéniques (2.000 à 3.000), certaines sont bien connues, comme la mucoviscidose, les hémophilies, la myopathie de Duchenne, une maladie dont je dirai quelques mots, sur laquelle nous avons travaillé et qui cause un retard mental avec X fragile, etc.

A l'heure actuelle, dans de nombreux laboratoires, en France et dans le monde en général, des recherches visent à identifier les gènes responsables de ces

maladies monogéniques. Quand elle est réussie, cette identification a des conséquences à court terme et des conséquences à plus long terme.

Comme on ne connaît pas vraiment le mécanisme de la maladie, il est très difficile de penser à des thérapeutiques et le premier avantage de cette recherche, en permettant d'identifier un gène responsable d'une maladie génétique donnée, est de faire un grand pas dans la compréhension de la maladie. D'autre part, on peut toujours se dire que, si on comprend mieux, cela permet de réfléchir à des thérapeutiques peut-être plus efficaces.

Enfin, il y a une conséquence directe : quand on a identifié le gène d'une maladie, on a en général des outils pour dépister les personnes possédant le gène défectueux. Ce dépistage peut être prénatal. Il est en général effectué dans les familles à risque, c'est-à-dire où il y a déjà un enfant atteint, où les parents se préoccupent du risque d'en avoir d'autres, et où ils sont donc demandeurs.

Une deuxième possibilité de diagnostic, lorsqu'on a identifié un gène, est celle des personnes risquant de transmettre la maladie. C'est par exemple le cas pour la myopathie de Duchenne. S'il y a un enfant avec cette maladie, sa mère a un risque élevé d'avoir d'autres enfants atteints de la même maladie, tout comme ses sœurs, ses tantes ou ses nièces.

Toutes ces jeunes femmes (cette maladie est transmise par les femmes mais n'atteint que les garçons) vont être inquiètes lorsqu'on leur aura parlé du problème de leurs parents et vont se demander si elles risquent également de transmettre cette maladie.

Dans ce domaine, pour la myopathie de Duchenne ou l'hémophilie, nous avons des moyens très puissants pour déterminer la femme qui n'a pas de risques -et on peut alors la rassurer, ce qui représente une notion tout à fait positive, bien des femmes ayant une sorte d'épée de Damoclès au-dessus de la tête- et celle qui porte ce gène défectueux. On doit prévenir cette dernière qu'elle risque d'avoir un enfant atteint et on peut lui proposer un diagnostic prénatal.

Un troisième type de diagnostic existe dans certaines maladies où l'évolution est relativement tardive. Dans ces maladies génétiques, certains enfants sont malades tout de suite, d'autres commencent la maladie vers 10 à 15 ans.

D'autres, comme dans une maladie très tragique qui s'appelle la chorée de Huntington, commencent la maladie vers l'âge de 35 à 45 ans et parviennent à une démence progressive, avec dégradation très lente sur dix ans. Dans ce cas, nous sommes en principe capable, actuellement, de faire ce que l'on appelle un diagnostic "présymptomatique", c'est-à-dire, dans une famille à risque, de savoir si une personne apparemment tout à fait normale est susceptible de développer une maladie dans dix ou vingt ans, pour laquelle nous n'avons actuellement aucun moyen de traitement.

Ceci pose un problème beaucoup plus tragique et, à l'heure actuelle, les scientifiques et les médecins anglo-saxons sont d'accord, et il y a un consensus en France, sur le fait que les diagnostics présymptomatiques ne peuvent être donnés qu'à une personne adulte à laquelle on a expliqué le mode de transmission de la maladie et qui a pu réfléchir sur les conséquences de la connaissance du diagnostic, et qu'à elle-même.

Notamment, il arrive qu'un parent dont le conjoint est atteint de cette maladie se demande si leur enfant de dix ans est atteint de cette maladie. A l'heure

actuelle, le consensus consiste à ne pas faire ce diagnostic présymptomatique pour des enfants, puisque cela ne les aidera pas eux-mêmes. C'est une information qu'ils seront eux-mêmes en droit d'avoir, s'ils la demandent, mais que nous ne devons pas donner aux parents.

Ce diagnostic présymptomatique est également possible dans d'autres maladies à évolution tardive, mais où il y a un geste thérapeutique, et cela peut changer beaucoup de choses. Il y a par exemple une forme de cancer héréditaire (notamment le cancer de la thyroïde, ou de cancer familial du colon) pour laquelle nous sommes maintenant en mesure, toujours dans les familles à risques, de savoir quels sont les personnes risquant de développer cette maladie par la suite.

Mais, dans ce cas, on peut effectuer une surveillance médicale régulière de ces personnes et intervenir, chirurgicalement par exemple, dès que l'on constate l'émergence d'une tumeur. A ce moment-là, le traitement est beaucoup plus efficace que si ce cancer est traité beaucoup plus tardivement.

Ce diagnostic présymptomatique a donc l'intérêt de permettre une meilleure prise en charge de la thérapeutique et il est donc tout à fait justifié. C'est le type de diagnostic effectué dans les familles à risques.

D'autre part, en théorie, -il y a beaucoup de discussions à ce sujet, peut-être Monsieur BOUE en parlera-t-il- on pourrait faire une autre chose pour certaines maladies fréquentes, notamment, pour la mucoviscidose, qui atteint un enfant sur 2.500 possédant à l'heure actuelle, malgré tous les traitements antibiotiques, une espérance dépassant rarement 25 ans.

A l'heure actuelle, on aurait les moyens, techniques en tout cas, pour dépister dans la population générale, donc pas seulement dans les familles à risques, environ 70 % des couples risquant d'avoir un enfant atteint de mucoviscidose.

Pour le moment, des programmes-pilotes ont été lancés en Angleterre et aux Etats Unis pour déterminer l'acceptabilité, les problèmes que peuvent poser un tel diagnostic systématique, mais on passe d'un système de diagnostic effectué dans des familles ayant déjà l'expérience de cette maladie, à des possibilités de dépistage au niveau de toute une population. Cela pose un autre type de problèmes.

Assez peu de maladies sont susceptibles d'un tel dépistage. Ces maladies doivent être fréquentes. Si ce sont des maladies très rares, on ne pourrait pas, économiquement, tester systématiquement 200 maladies sur les 3.000 existantes, en tout cas dans l'état actuel des possibilités, même techniques.

D'autre part, il faut que la gravité de ces maladies puisse justifier une telle approche, et que, d'un point de vue technique, les types de lésions génétiques responsables des maladies puissent être analysés relativement facilement. Cela réduit donc le nombre de maladies concernées.

Par exemple, la myopathie de Duchenne, qui est très tragique et pour laquelle nous n'avons pas de vraie thérapeutique pour le moment, est assez fréquente, mais, pour des raisons presque théoriques, il n'est pas pensable, à l'heure actuelle, d'essayer de dépister tous les individus d'une population, susceptibles de transmettre cette maladie.

Nous pourrions l'envisager pour la mucoviscidose. On pourrait l'envisager pour une maladie responsable de retard mental (le syndrome dit "du X fragile") chez un garçon sur 1.500 et chez une fille sur environ 2.500. Nous pouvons donc estimer

que 25.000 personnes en France ont un retard mental en raison de cette maladie génétique. C'est une maladie transmise par les femmes et sa fréquence pourrait éventuellement justifier une détection systématique, si certains le demandent.

Peut-être, dans ce problème de diagnostic systématique, y a-t-il un paramètre supplémentaire par rapport au dépistage dans les familles à risques, le paramètre commercial. Il faut le dire, les familles à risque de maladie génétique, qui ont déjà un enfant atteint, ne sont heureusement pas très nombreuses. Donc le "marché" du diagnostic prénatal n'est pas très important et, en France, c'est fait par des laboratoires universitaires. Aux Etats Unis, c'est différent ; c'est souvent fait par des firmes privées.

En revanche, lorsqu'on parle de dépistage systématique, par exemple sur toutes les femmes en âge de procréer, il est évident que l'on parle d'un "marché potentiel" de plusieurs centaines de millions de personnes et qu'il y a peut-être là, de la part de firmes commerciales, un intérêt plus grand, et un risque de pression plus importante pour développer ce genre de tests, dont il faut évaluer la justification médicale et éthique.

#### • Le diagnostic des maladies polygéniques

Concernant les maladies polygéniques (ou multifactorielles), problème beaucoup plus complexe au plan scientifique, qui intéresse la majorité des personnes, il y a un risque génétique qui peut être de 5, 10, 15 % de développer ce que l'on appelle une "maladie commune".

On peut risquer génétiquement de faire un diabète, une maladie cardio-vasculaire, une schizophrénie, un cancer du sein, etc. Pour beaucoup de ces maladies communes, on sait que des facteurs de l'environnement (par exemple, pour les maladies cardio-vasculaire, ce sera le mode de vie, l'alimentation, le fait d'être fumeur ou pas) mais également le fait d'avoir des parents les ayant développées, donnent une certaine probabilité de maladie.

C'est un problème scientifiquement très complexe, parce qu'il ne s'agit plus d'un gène qui, s'il est lésé, entraîne la maladie, mais de l'interaction de variations sur plusieurs gènes. De ce fait, on a un certain terrain génétique qui, en fonction de l'environnement (pris au sens large) du mode de vie, va occasionner plus ou moins de risques de développer telle ou telle maladie.

A l'heure actuelle, il y a une très grande activité scientifique. On a entendu, il y a quelques semaines, que des groupes français se sont illustrés, au centre du polymorphisme humain, dans l'identification de "régions" (ne disons pas encore de gènes) impliquées dans le diabète ou dans le risque génétique à l'hypertension. Des travaux ont lieu sur les cancers, d'autres essaient de trouver de tels gènes pour les maladies psychiatriques, etc.

C'est donc un problème complexe parce que plusieurs gènes sont impliqués et, pour le moment, pour prendre l'exemple des maladies psychiatriques, les résultats de ces recherches n'ont pas encore été très concluants.

Cependant, on peut se poser la question de l'utilité de ces recherches. Permettraient-elles de prédire, à un certain moment, que telle ou telle personne, peut-être à la naissance, a un risque de 5 ou de 10 % d'être schizophrène, ou d'avoir une maladie cardio-vasculaire à un âge indéterminé, etc. ?

Nous devons savoir clairement qu'à l'heure actuelle, l'intérêt de ces recherches se situe davantage dans la compréhension des mécanismes de ces maladies. Le jour où l'on aura trouvé un, deux ou trois gènes qui prédisposent à la schizophrénie, on aura appris quelque chose de très important sur les mécanismes de la schizophrénie, qui n'expliquera sans doute pas toutes les schizophrénies, mais qui donnera des pistes pour une thérapie beaucoup mieux ciblée.

De toutes façons, d'un point de vue technique, il y a encore beaucoup de choses à apprendre, mais je ne pense pas que l'intérêt de ces recherches consiste à pouvoir prédire à l'avance à des personnes sans problèmes, qu'elles auront peut-être une prédisposition à telle ou telle maladie, à l'exception peut-être (et encore, cela devrait être évalué au cas par cas) de maladies où des conseils de mode de vie pourraient diminuer le risque.

Par exemple, tout le monde sait que fumer entraîne une augmentation très importante du risque de cancer du poumon, mais quand on dit cela à des fumeurs, ils répondent qu'ils connaissent un membre de leur famille qui a fumé trois paquets de cigarettes par jour pendant 60 ans et qui avait des poumons formidables...

Quelques éléments suggèrent qu'il y a un risque génétique de développer un cancer du poumon si l'on fume. Il y a donc probablement dans la population des personnes qui pourront fumer et qui n'auront pas de problèmes, et d'autres dont la probabilité de développer un cancer du poumon est très élevée s'ils fument, du fait qu'ils ont ce facteur de risque génétique.

Peut-être que, si on pouvait dire à toute la population qu'il ne faut pas fumer, et à certains en particulier, que, du fait de leur constitution génétique, ils n'ont vraiment pas intérêt à fumer, on pourrait penser que cela aurait un intérêt de médecine préventive.

Je vous remercie.

**M. LE PRESIDENT** - Merci d'avoir introduit le sujet en distinguant bien toutes ces formes d'hérédité. Maintenant, Monsieur KLARSFELD, chargé de recherches au CNRS et travaillant à l'institut Pasteur, va nous développer ce problème des gènes de susceptibilité, sujet qui lui est cher.

**M. André KLARSFELD** - Tout d'abord, je vous indique que, si je travaille dans un organisme de recherches, mon sujet de recherche n'est pas la génétique humaine, contrairement aux orateurs précédents, qui ont parlé de leur sujet de travail.

En revanche, en tant que chercheurs, certains biologistes se posent des questions sur l'utilisation que l'on pourrait faire des progrès de la génétique appliqués à l'espèce humaine. En tant que chercheur, je pense que, parce que nous avons un meilleur contact que le grand public avec ces progrès, au fur et à mesure qu'ils ont lieu, il y a une sorte de responsabilité à essayer d'informer et de réfléchir à leurs conséquences.

Je vais donc rebondir sur la présentation de Jean-Louis MANDEL et également sur celles qui ont eu lieu ce matin sur le programme génome humain.

La finalité de ce programme consiste à décrypter l'ensemble du patrimoine génétique humain, ou tout au moins, dans un premier temps, l'ensemble des gènes,

comme l'a expliqué Bertrand JORDAN, c'est-à-dire cette petite partie du patrimoine héréditaire humain, qui code, pour des constituants utiles à l'organisme.

Il est donc important de faire d'abord un point sur la relation qui existe entre l'information génétique et la constitution effective de l'être humain, qui va finir par se développer à partir de la cellule unique contenant ce patrimoine génétique donné.

Cette illustration vise surtout à monter l'image un peu schématique, mais en fait avec des nuances assez justes, qu'à partir de la double hélice d'ADN, va se former, en interaction avec l'environnement, un futur être humain, une personne humaine potentielle à l'origine, qui deviendra un être humain. Dans cette double hélice d'ADN sont inscrits un certain nombre de caractères physiques fondamentaux.

### • Le "déterminisme génétique"

Ceci nous amène à préciser la notion de déterminisme génétique. Qu'entend-on par ce terme ? Qu'entend-on lorsqu'on dit qu'un individu est formé à partir de l'information génétique contenue dans le patrimoine héréditaire que lui ont transmis, pour moitié son père et pour moitié sa mère ? Cette notion renvoie à certains concepts fondamentaux de la biologie.

S'il y a effectivement une relation entre ce qui se passe au niveau de l'ADN, au niveau des gènes, et l'individu qui comporte ce patrimoine génétique et qui, éventuellement, développe des symptômes s'il est question de médecine prédictive, de prédispositions de maladies génétiques, cette liaison se fait par certaines étapes plus ou moins compliquées, qui font intervenir l'environnement et des facteurs extérieurs au programme génétique proprement-dit.

Le déterminisme le plus strict, c'est celui qui fait correspondre à un gène une protéine, c'est-à-dire un constituant de base de l'organisme, une fonction biologique fondamentale, essentielle.

Ce déterminisme strict s'inscrit dans ce que l'on appelle le "code génétique" et les généticiens eux-mêmes ont mis beaucoup de temps à se convaincre de l'existence de ce déterminisme génétique, du fait qu'à une protéine, à un constituant de base de la cellule, à une fonction de base, correspondait l'information d'un gène.

Ensuite, dans une cellule donnée, cette protéine va interagir avec d'autres constituants de la cellule. Cette cellule interagit dans l'organisme avec d'autres cellules, à l'intérieur d'organes qui, eux-mêmes sont en interaction et, pour finir, l'individu qui comporte ces organes, dans lesquels il y a ces cellules, qui fonctionnent grâce à ces protéines, dont la formation est inscrite dans les gènes, va présenter telles ou telles caractéristiques, éventuellement des prédispositions (maladies génétiques, etc.).

S'il y a déterminisme, si les caractéristiques d'un individu sont en partie inscrites dans ses gènes, il y a un grand nombre d'interactions, une chaîne de causalité extrêmement longue, qui fait qu'on ne peut absolument pas ramener un individu à la somme de ses gènes. Cela renvoie à ce qu'Axel KAHN disait ce matin.

Il faut donc bien avoir cela en tête. Lorsqu'on parle de déterminisme génétique, celui-ci est d'autant moins strict qu'un grand nombre de niveaux d'interaction se greffent entre le niveau du gène et celui de l'individu.

Ceci est directement relié au problème des maladies monogéniques et des susceptibilités ou des prédispositions à des maladies.

La génétique inverse a donc connu un grand nombre de succès. Elle a conduit à la localisation d'un certain nombre de gènes correspondant à des maladies monogéniques graves dans lesquelles il y a une relation extrêmement palpable, directe, entre le défaut génétique et une grave perturbation du fonctionnement de l'organisme qui le porte, faisant que des enfant meurent en bas âge de maladies actuellement incurables.

Cependant, ce n'est pas parce qu'un seul défaut génétique est en cause, que la maladie est forcément à déclenchement immédiat, comme l'a indiqué Jean-Louis MANDEL tout à l'heure.

Dans le cas de la chorée de Huntington, un seul locus génétique est impliqué et, pourtant, la maladie se développe à des âges variables. Donc, nous ne connaissons pas encore certains facteurs, qui font qu'un individu porteur de l'anomalie va développer la maladie à 30, 35, 40 ans, voire, pour certaines formes, après 60 ans.

Pour ces maladies monogéniques dont le gène a été identifié, "identifier le gène" signifie connaître la protéine. Jusqu'alors, pour la myopathie de Duchenne, nous n'avions aucune idée de la raison pour laquelle les individus étaient malades. Nous savions que leurs muscles s'atrophiaient. On parlait de dystrophie musculaire, mais on ne savait absolument pas ce qui en était responsable.

Connaître la protéine est une première piste pour savoir ce qui se passe dans la maladie et trouver éventuellement des traitements. Mais, même avoir la protéine ne renseigne pas tout de suite sur sa fonction et, à l'heure actuelle, nous ne connaissons pas la fonction exacte de la protéine impliquée dans la myopathie et de celle impliquée dans la mucoviscidose.

Il y a des pistes, que nous n'aurions pas pu avoir si cette recherche n'avait pas été faite, mais il n'y a pas encore de certitudes. Il y a donc déjà un premier niveau de complexité qui s'ajoute à ce niveau.

Pour la mucoviscidose, par exemple, le défaut le plus grave se situe au niveau des poumons, mais il y a également une insuffisance pancréatique et des études récentes montrent que le gène n'est pas uniquement utilisé dans ces cellules, mais encore dans d'autres, y compris dans celles de l'utérus, et au niveau de la formation des spermatozoïdes, donc dans les organes sexuels.

Il y a donc un seul défaut et, pourtant, une grande variété de troubles, dont la causalité n'est pas encore établie.

Pour les troubles plus complexes, polygéniques, multifactoriels, comme c'est le cas pour la psychiatrie, pour le diabète, ou pour les maladies cardio-vasculaires, bien qu'une grande activité de recherche soit actuellement menée, il n'y a pas encore de conclusions claires. C'est un sujet difficile et cela se comprend, lorsqu'on imagine la chaîne de causalité très complexe qu'il peut y avoir entre un défaut génétique, une altération d'un gène, un certain génotype, et des manifestations, souvent subtiles, parce que (par exemple dans le cas des maladies psychiatriques) leur diagnostic est extrêmement difficile et repose sur des critères pas toujours faciles à appliquer.

Ceci étant, je pense qu'actuellement, nous pouvons partir de l'idée que pratiquement tout ce qui fait un individu -un être humain en particulier- a au moins une composante inscrite dans son patrimoine génétique, que cette caractéristique est le résultat d'une interaction (pour parler d'une façon un peu vague, mais qui permet de ne pas risquer de se tromper) entre un certain patrimoine héréditaire et un environnement, depuis le stade intra-utérin, jusqu'à l'âge adulte et après.

On peut donc partir de l'idée que, même si ces recherches sont difficiles, dans le cadre de la schizophrénie ou d'autres maladies mentales, elles vont aboutir tôt ou tard. La question se pose donc de savoir ce que l'on va faire de ces données, sachant que, dès maintenant, ces approches dépassent le strict cadre de la médecine, au sens de soigner des maladies.

En effet, la même approche peut être utilisée pour déterminer les composantes génétiques du caractère (de la timidité par exemple), du fait d'avoir des relations sociales faciles, ou du fameux quotient intellectuel, qui est mentionné dans la présentation de l'audition publique d'aujourd'hui.

Aux Etats Unis, il y a actuellement un programme de recherches de plusieurs centaines de milliers de dollars pour identifier des marqueurs génétiques dont la transmission serait corrélée avec celle d'un quotient intellectuel élevé ou bas.

Le problème dépasse donc celui d'une médecine au sens traditionnel de soigner des maladies.

Sur cette diapositive, dans la partie du haut, il y a des exemples de maladies neurologiques, dans lesquelles le défaut génétique est bien identifié. Il conduit à des troubles graves. Ces maladies neurologiques conduisent le plus souvent à la mort en bas âge des enfants (avant 3 ou 4 ans). Un gène déficient, un déficit dans une protéine, conduisent actuellement à la mort de l'enfant.

Des approches semblables peuvent également conduire à déterminer des marqueurs génétiques qui, cette fois-ci, sont impliqués dans la personnalité.

#### • Les utilisations potentielles de la génétique

Mais, finalement, ces problèmes ne sont pas spécifiques à la génétique, en tout cas pas à la génétique moléculaire. En effet, les assureurs savent depuis longtemps que des antécédents de troubles cardio-vasculaires, comme le rappelait un orateur tout à l'heure, sont un mauvais présage pour un client qui souscrit un contrat, de même que des antécédents familiaux de cancers.

Les employeurs recourent à des tests, dont la validité scientifique est d'ailleurs plutôt douteuse, comme la graphologie et les "diagnostics" graphologiques peuvent conduire à étiqueter des individus comme dépressifs, ce qui est une notion médicale, et à leur voir refuser un emploi, au mépris de la loi, comme l'a indiqué cet article de "Que choisir santé".

Il convient donc de savoir comment la loi peut être efficace dans ce domaine et quelle loi il faut.

Cela souligne aussi que les pratiques qui existent actuellement doivent être repensées à partir de la réflexion que l'on peut avoir, qui est suscitée et qu'il faut encourager, sur les progrès de la génétique. Il ne s'agit pas de lutter contre la



génétique en tant que telle, mais d'en faire un outil de réflexion qui suscite, qui revivifie le débat sur un certain nombre de pratiques qui sont maintenant entérinées parce qu'elles sont passées dans les moeurs, mais dont on peut se demander si, déjà, elles ne sont pas contraires à certains des principes fondamentaux des démocraties occidentales.

Sur ce terrain, un rapport sur les pratiques de recrutement a récemment été remis au Ministre du Travail, rédigé par un groupe de travail présidé par le Professeur LYON-CAEN, qui suggérerait d'inscrire une sorte de "droit au mensonge" pour les candidats à l'embauche, c'est-à-dire de ne pas répondre ou de répondre faussement à des questions qui seraient sans relation avec l'objectif du recrutement.

Peut-être, une telle approche serait-elle également justifiée dans le cas de questions touchant à la santé et sans relations directes avec le recrutement. Il ne s'agit que d'une piste, que l'on peut lancer, mais qui montre le lien qui existe entre les pratiques existantes et les problèmes posés par la génétique, qui ne sont finalement pas entièrement nouveaux.

Je vous présente là une sorte de petite revue de presse. Il faut la placer dans le cadre de ce que disait Axel KAHN ce matin : faut-il réduire les individus à leurs composantes biologiques ? Si je présente une revue de presse, ce n'est pas du tout pour attaquer les journalistes, ayant moi-même pratiqué cette activité, que je sais extrêmement difficile, mais parce que je pense qu'elle reflète un certain nombre de tendances qui sont inscrites, et que la presse ne fait qu'amplifier et présenter de façon plus facilement perceptible.

On voit bien que la connaissance de prédispositions au diabète conduit à évoquer des mots tels que "coupable", "fautif". Dans le cas de l'alcoolisme, il est question "d'inégalité intime". Si j'ai choisi ce titre, c'est parce que "inégalité" renvoie à "égalité". "Liberté, égalité, fraternité", l'homme prisonnier de ses gènes. Quelle liberté pour un homme prisonnier de ses gènes ? L'intelligence hors-normes est la recherche de gènes humains impliqués dans le développement de l'intelligence.

Ces problèmes sont tout à fait actuels et le contexte idéologique dans lequel s'inscrivent ces recherches n'est pas non plus innocent.

En conclusion, je pense qu'il y a au moins deux bonnes raisons de se préoccuper de ce qui se fait actuellement sur le front de la génétique humaine. Ces raisons ne consistent pas en le fait qu'il s'agit de bloquer le développement de la génétique humaine, parce que ce serait absurde ; la curiosité des chercheurs fait partie de leur travail et il ne s'agit pas de dire qu'il ne faut pas chercher dans telle ou telle direction.

En revanche, réfléchir aux conséquences de ces recherches et à leur application potentielle, permet de s'interroger sur des pratiques qui existent déjà et de repenser des principes "fondateurs de la démocratie".

Inversement, s'interroger sur ces pratiques conduit à se demander si l'utilisation de la génétique n'ouvre pas une ère nouvelle et révolutionnaire, dans le contexte social et politique qui existe, sous forme de pressions économiques (la sécurité sociale qui demande de baisser les coûts de santé), sous forme de pressions individuelles (les parents qui demandent des enfants les plus exempts de tares possibles, et on les comprend).

Tout cela ne va-t-il pas aller dans le sens d'une mise en place de quelque chose qui ne nous plaira pas forcément lorsqu'on s'en apercevra ? Mais il sera peut-être trop tard.

L'intervention du public et des parlementaires qui en sont la représentation est donc essentielle à ce stade.

Je vous remercie.

*(Applaudissements)*

**M. LE PRESIDENT** - Merci de nous avoir orientés vers les problèmes que posaient les applications de la génétique. Nous allons maintenant voir d'autres types d'applications moins futuristes, déjà actuelles, celles se situant dans le domaine du diagnostic prénatal.

• **Les connaissances génétiques pour quoi faire ? Les diagnostics anténatals**

**M. LE PRESIDENT** - Le professeur Claude MORAINÉ, Professeur de génétique à Tours, va nous exposer quelques aspects du diagnostic prénatal.

**M. Claude MORAINÉ** - Dans le domaine des applications de la génétique, il est évident que le diagnostic anténatal va apparaître avec une certaine sévérité, dans la mesure où ce diagnostic, que l'on va tenter de faire pour repérer des caractères pathologiques sur un embryon ou sur un fœtus, a une application en 1991.

Cette application consiste rarement à traiter ce fœtus. Elle consiste parfois, dans certaines pathologies -et nous y reviendrons- à aménager certaines conditions où les circonstances de l'accouchement, mais actuellement, elle consiste, en fait, à pouvoir dire que, si cet embryon est porteur de la pathologie que l'on recherche, nous interrompons la grossesse ou nous proposons à ce couple de l'interrompre.

L'application est donc lourde et l'on voit que, par rapport à ce qui vous a été exposé précédemment, on a immédiatement un poids tout à fait sérieux.

Les situations sont de deux ordres. Je pense qu'il est tout à fait important, pour réfléchir et statuer sur ce problème, de bien distinguer deux domaines qui sont totalement différents, dans les conditions dans lesquelles ils sont perçus par les familles.

Il y a d'une part des situations où les antécédents de la famille -et je vais y revenir- faisaient prévoir qu'il y aurait un conseil génétique et, dans les suites de ce conseil, un diagnostic anténatal programmé.

Puis l'apparition de l'échographie, en complément du travail des médecins qui s'occupent des grossesses des femmes ouvre un deuxième volet, celui d'un diagnostic anténatal biologique que nous sommes amenés à proposer parce que la grossesse évolue d'une manière particulière.

Dès à présent, il est important de dire que, si l'on envisage d'ouvrir vers ce diagnostic anténatal, parce qu'on envisage d'ouvrir vers une éventuelle interruption de la grossesse, quelles que soient les trois circonstances auxquelles nous ferons allusion tout à l'heure, il est important de discuter des critères qui peuvent faire

qu'on envisage une interruption de la grossesse, donc des critères qui peuvent faire qu'on envisage un diagnostic anténatal.

Les critères que je cite ici ont été petit à petit évoqués par l'usage. En eux-mêmes, ils ont une grande importance et, comme tous critères, ils peuvent être discutés.

Il y a trois sortes de critères qui font que les parents, les médecins, l'environnement, peuvent penser qu'une interruption médicale de la grossesse serait fondée, si un sujet était porteur de telle pathologie.

Il y a d'abord la dépendance de ce sujet vis-à-vis de l'environnement, parce qu'il a une déficience mentale sévère, parce qu'il a une paralysie grave, parce que sa vision est nulle. Tout ceci se discute, bien entendu.

Il y a, deuxièmement, le fait que le regard des autres n'est pas toujours facile à accepter par le sujet (parce qu'il n'a pas de membres inférieurs, parce qu'il a un visage d'une laideur épouvantable, et que les chirurgiens n'y peuvent rien).

Ou bien, troisièmement, vis-à-vis de lui-même comme vis-à-vis de sa famille, on sait que serait peut-être difficilement supportable une dégradation (mentale, physique) donc un progrès vers la mort ou vers celle de certaines fonctions.

S'il y a une réflexion sur le sujet général du diagnostic anténatal, elle peut se situer autour de ces trois critères, qui sont proposés, je dis bien, par l'usage, en précisant pour l'instant que ce qui est le plus souvent reconnu, mais pas par chacun bien sûr, c'est la déficience mentale potentielle, dans les pathologies où il y en a une.

S'il est proposé du diagnostic anténatal, c'est parce qu'on a évoqué des alternatives, à savoir : y a-t-il un traitement ? Non, à priori. S'il y avait un traitement efficace, il n'y aurait pas de diagnostic anténatal.

#### • Conséquences d'un diagnostic anténatal

En conséquence, que peut-on proposer à ces couples ? Il sera parlé à de multiples reprises de "conseil génétique" avant ce diagnostic anténatal ; on fait le point sur la situation : il y a un risque et, si l'enfant était atteint, premièrement nous ne pouvons pas le traiter.

Première solution : n'ayez pas d'enfants. Cela s'appelle la contraception.

Deuxième solution : ayez un enfant quand même et vous verrez bien ; le risque est de tant, et si cela arrive, nous verrons. Certains couples choisissent cette solution.

Troisième solution : l'adoption, qui est effectivement un recours, mais toutes ces démarches sont difficiles.

Quatrième solution : il est proposé - il est possible que Madame BRIARD vous en parle - un don de gamètes. En effet, si l'un des deux parents peut transmettre la pathologie, ou si les deux la transmettent et qu'il faut l'action des deux, le fait qu'un donneur présumé ne pas porter le gène de la maladie offre un gamète (un spermatozoïde ou un ovule), on retire le risque génétique dans une certaine mesure.

En conséquence, il y a diagnostic anténatal parce que le couple n'a pas voulu avoir recours à cela ou parce que cela ne résolvait pas tous les problèmes de la situation.

Il y a donc trois situations et il est effectivement que les circonstances d'un diagnostic anténatal soient bien précisées :

Première possibilité, que d'autres personnes aborderons : pourquoi un diagnostic anténatal ? Parce que le couple appartient à une situation particulière. C'est l'âge maternel, dont on sait qu'il ouvre sur un risque élevé d'accidents chromosomiques (nous ne sommes pas dans des problèmes héréditaires, mais dans des problèmes d'accidents chromosomiques, qui sont favorisés éventuellement par l'âge maternel) ou d'autres maladies génétiques qui sont plus fréquentes dans certaines ethnies.

Deuxième circonstance, et c'est le cas du conseil génétique, il y a dans cette famille, on le sait, une maladie génétique qui s'est révélée au moins chez un sujet, et le couple, après le conseil génétique, se révèle être un couple à risque parce qu'il est apparenté à un sujet malade. Cette deuxième circonstance n'est pas du tout la même que la première, qui était une circonstance de population. Ici, c'est un problème individuel, comme l'a évoqué Monsieur MANDEL tout à l'heure.

Troisièmement, il y a ce que nous avons évoqué tout à l'heure, à savoir cette grossesse qui semble ne pas évoluer comme on l'attendait. Un diagnostic anténatal sera donc fait par la clinique, puis par l'échographie, et cette dernière ouvrira peut-être sur une exploration plus complexe à cet égard (parce que cet enfant est trop petit, parce qu'il a une petite malformation et que nous nous posons des questions à son sujet).

Ce qui est important, c'est que nous sachions que, dans ce domaine, sans arrêt les généticiens vont passer assez facilement, parce que c'est leur travail quotidien, entre gènes et chromosomes.

#### • Les maladies chromosomiques

Monsieur MANDEL vous a parlé tout à l'heure de pathologie génique, à l'échelle du gène, c'est-à-dire que le biologiste moléculaire approche le gène, mais par des méthodes qui, à l'origine sont indirectes. Puis il y a le chromosome, à une échelle plus grossière, que l'on peut voir au microscope.

Il y a effectivement deux domaines différents, entre les maladies géniques et les maladies chromosomiques. En effet, très souvent, les anomalies des chromosomes sont accidentelles, alors que beaucoup de maladies géniques se proposent comme des pathologies d'une famille.

Dans les anomalies chromosomiques, le caryotype, le microscope, nous permet de regarder ce qui ne va pas bien. Pour les maladies géniques, c'est d'abord et avant tout le clinicien qui va évoquer la pathologie et, éventuellement, la biologie (pouvoir l'aider, ce qui n'est pas vrai, dans un bon nombre de cas).

- Le premier domaine, c'est celui de ces particularités chromosomiques que l'on va rechercher dans le cas, par exemple, d'un âge maternel supérieur à la moyenne. Dans ce domaine, on se pose de temps en temps quelques questions difficiles : si, dans une population de femmes de 38, 39, 40 ans, dont on suit la grossesse, on découvre ce qu'on est allé chercher (par exemple, trois

chromosomes 21, qui font que cet enfant aura certainement une maladie sévère qu'on appelle le mongolisme, avec un retard mental), il arrive que quelquefois on ne trouve pas ce que l'on cherchait, mais autre chose qui nous embarrasse.

Il arrive, par exemple, que l'on trouve chez un sujet, au lieu d'un chromosome X et un chromosome Y, comme chez un garçon, ou d'un chromosome X et un chromosome X, comme chez une femme, une formule de garçon XY, sur laquelle s'associe un chromosome X supplémentaire. Il y a des sujets de ce type, qui sont dans la population générale, qui sont normaux, à ceci-près que, dans la quasi-totalité des cas, ils sont stériles. Mais un petit pourcentage, mal apprécié, de ces sujets, ont des retards scolaires, ont quelquefois des troubles de l'adaptation, et certains d'entre eux, dont le pourcentage est mal connu, sont déficients mentaux.

Une des questions à poser est : Nous cherchons un mongolisme, nous trouvons deux X et un Y chez le même sujet ; il a une très forte probabilité d'être sain et une petite probabilité d'être déficient mental. Que faisons-nous vis-à-vis du couple ? Que disons-nous au couple ? Que pouvons-nous lui proposer pour cette grossesse ? Que va décider ce couple à ce sujet ?

Dans ce cas, l'information est essentielle. Il s'agit de l'information devant un pourcentage de risques, alors qu'on attend d'un diagnostic anténatal, "oui-non".

Deuxième point important - Monsieur BOUE en parlera beaucoup plus savamment que moi - : tout ce problème des populations à haut risque, celle des femmes de 35 à 40 ans, qui auront été considérées comme à haut risque, parce qu'en leur sein, la fréquence d'un certain accident (mongolisme) est plus élevée que dans l'ensemble de la population en général, ou que dans l'autre population complémentaire.

L'une des questions qui se posent est celle-ci : l'âge maternel en tant que tel, avec des normes raisonnables de choix de la barre, va permettre de dépister un tiers des trisomies 21, mais avons-nous des critères permettant de penser que les autres cas de trisomie 21 peuvent naître de n'importe quel couple, de n'importe quelle grossesse, de n'importe quelle femme, d'une femme de n'importe quel âge ? Ou bien, y a-t-il un autre paramètre, que nous ne connaissons pas, qui permettrait de dire que, dans l'ensemble de la population, disons des "conceptions" (je ne peux pas dire des femmes, ni des grossesses, ni des couples, je ne sais pas...) il en existe une petite partie où il y a un lot assez important des trisomies 21 que l'on recherche ?

Retrouver cette sous-population aurait un énorme avantage car, dans un rapport de coût de santé, cela permettrait de dépister une autre partie de la trisomie 21, si on le souhaitait. Ceci est l'objectif des marqueurs qui sont repérés sur le sérum -on vous en parlera certainement tout à l'heure- éventuellement d'autres marqueurs dont on peut discuter, et, pourquoi pas, de paramètres familiaux... Mais pour le moment, nous devons être raisonnable, nous n'en connaissons aucun.

Puis, dernier point pour ce dépistage des anomalies des chromosomes au microscope, de ces grosses anomalies, en dehors de tout contexte familial et héréditaire, un autre problème se pose également actuellement, celui d'améliorer éventuellement les techniques, qui pourraient devenir des techniques qui ne seraient plus de diagnostic (où on dit : "j'ai vu cela, je suis formel") mais des techniques où l'on dit : "peut-être peut-on faire un dépistage".

Un dépistage signifierait que cela s'adresserait éventuellement à une plus large population que celle des personnes à risques dont nous avons parlé tout à l'heure, et c'est dans ce cas que sont envisagées des méthodes :

- Sur un tissu de l'oeuf, sans faire de cultures, c'est-à-dire sans multiplier les cellules comme nous le faisons habituellement, des méthodes de biologie moléculaire appliquées à des cellules simples pourraient rapidement permettre de découvrir qu'il y a trois chromosomes 21 dans une cellule.

Ceci est du futurisme, même si cela intéresse beaucoup et que l'on peut y réfléchir, et ce serait plutôt du dépistage que du diagnostic. Dans "dépistage", je donne la notion d'une certaine incertitude.

- Deuxièmement, -c'est ce à quoi tout le monde pense- si, dans les cellules maternelles, on pouvait repérer de temps en temps, car on sait qu'il en passe quelques unes, des cellules du fœtus, peut-être, en sachant les repérer et en repérant leur patrimoine génétique, pourrait-on dire sans avoir à ponctionner un utérus, que cette femme attend peut-être un enfant qui a une anomalie chromosomique, c'est-à-dire un accident génétique.

Pour le moment, c'est vraiment de la prospective, mais je pense que c'est important à verser au dossier de la réflexion.

#### ● Les maladies géniques

- Deuxième domaine : le problème des maladies héréditaires, qui sont essentiellement, en fréquence, les maladies géniques auxquelles Monsieur MANDEL a fait allusion tout à l'heure.

Se posent un certain nombre de problèmes importants. Le titre de l'ensemble de ces séances était "la recherche en génétique humaine pour quoi faire ?", alors j'essaie de dire, en cours de route, "pourquoi faire ?", tout au moins dans les domaines que j'approche.

Le premier cas consiste à dire : "voici une pathologie, (cela peut-être une maladie sévère du squelette) ce sujet a une pathologie, il n'y a pas d'autres cas dans la famille et c'est héréditaire". Lorsque c'est un premier cas dans la famille et que les médecins disent formellement que c'est héréditaire, les familles ne comprennent pas bien.

Si on sait pourquoi c'est héréditaire, ce n'est pas parce que c'est écrit dessus. Nous avons quelques orientations sur la pathologie en elle-même, sur les critères sur une maladie, sur son évolution, qui permettent de dire qu'elle est héréditaire. Mais, habituellement, ce n'est pas pour cette raison que nous pouvons le dire.

Nous le savons parce que quelqu'un a travaillé sur cette maladie, parce qu'il a repéré un certain nombre de sujets qui en étaient porteurs, qu'il a associé cela à certaines observations. Il a remarqué que, pour un certain nombre de ces observations de la même maladie, une famille avait eu deux enfants atteints, alors que les parents n'avaient rien, alors que dans d'autres familles il n'y a qu'un enfant atteint.

Et là il y a quelque chose de tout à fait important, que les généticiens savent bien, que d'autres médecins savent, mais avec peut-être moins d'expérience : lorsqu'une maladie est héréditaire, transmise par deux parents qui ont tous deux un

gène particulier qui ne s'exprime pas chez eux, mais qui s'exprime chez l'enfant lorsqu'il est en double dose, copie du chromosome particulier de chacun des deux parents, on a très fréquemment une situation de ce type.

En effet, il existe quelques familles où il y a deux enfants atteints, simplement pour des raisons de probabilités. Si nous imaginons des familles de deux enfants, il y a, en moyenne, une famille où deux enfants sont atteints, sur six familles où un enfant est atteint. Ceci suffit pour dire, à l'origine que rien ne s'oppose à ce que tous ces sujets aient la même maladie, que dans ces familles comme dans les autres elle soit héréditaire, et que ce sont les lois du hasard qui font qu'une seule famille a deux enfants atteints parmi sept familles.

Cette notion s'appelle "l'épidémiologie génétique". C'est un travail de clinicien. Il est tout à fait important, il est difficile, il est ingrat, et je crois qu'il est essentiel. C'est pour cela qu'ensuite on écrit que cette maladie est héréditaire.

Point suivant, important dans le diagnostic anténatal : le problème qui fait appel aux données et aux connaissances des cliniciens qui sont en amont de ces situations.

Voilà ici trois situations d'une famille. J'ai représenté délibérément trois fois une maladie musculaire, qui va atteindre particulièrement les racines des membres, par exemple les épaules et les hanches. Trois fois, j'ai représenté un garçon et, en fait, on est tenté de dire que c'est la même situation familiale. En fait, c'est faux.

Dans l'un des cas, le sujet a une maladie récessive, c'est-à-dire que les parents sont obligatoirement conducteurs de cette maladie, et un enfant sur quatre sera atteint en moyenne dans la même famille. Le risque de l'enfant suivant est donc de un sur quatre.

Dans un autre cas, si on examine bien, on constate qu'effectivement, c'est une maladie des ceintures musculaires assez sévère, mais que ce n'est pas la même que la précédente. Manifestement, ce n'est pas la même génétiquement, et le risque est d'un garçon sur deux.

Dans le troisième cas, c'en est une autre. En fait, c'est un accident génétique. Les parents n'ont rien, ne peuvent pas transmettre cette maladie. Ce sujet la transmettra mais son frère ou sa sœur ne risquent rien.

Là, il y a le travail du clinicien habitué à une clinique particulière dans un domaine pointu, qui lui permet de dire, à côté de ces trois maladies génétiques (car ces maladies musculaires le sont pratiquement toutes) : "je sais que ceci est la maladie d'untel, cela la maladie d'untel..." etc. et que dans ces trois familles le conseil génétique ne peut pas du tout être le même.

Ce n'est pas la biologie qui renseigne, mais la clinique, l'histoire naturelle de la maladie.

A partir de là, si on envisage un diagnostic anténatal pour ces maladies géniques à caryotype normal, il est bien évident que, pour le faire, dans un certain nombre de cas on peut disposer d'outils biologiques simples parce que ces maladies se manifestent, au niveau biologique, par une enzyme qui est anormale (on vous a parlé tout à l'heure d'une "protéine").

Les protéines sont l'intermédiaire obligatoire entre le gène et toute maladie génétique. Si c'est une protéine qui fait que votre main s'est partagée en cinq doigts

à l'époque où vous aviez six à sept semaines de vie embryonnaire, vous toujours pouvez la chercher... Le gène qui l'a fabriquée ne travaille vraisemblablement plus depuis très longtemps ou, en tout cas, on a du mal à savoir où il travaille et ce qu'il fait.

On ne pourra donc pas trouver cette protéine. Si on ne peut pas la trouver facilement, il faudra, pour faire un diagnostic anténatal d'une maladie de ce type, passer, non pas par la protéine, mais par le gène. Ceci a été toute la grande force de la génétique inverse, dont on vous a parlé tout à l'heure.

Les médecins disaient qu'ils connaissaient cette maladie et, lorsqu'on leur demandait à quoi elle était due, ils répondaient qu'ils n'en savaient rien. Les généticiens ont dit qu'ils allaient savoir où était le gène, ce qu'il faisait, ce qu'il fabriquait et qu'ils leur diraient ensuite à quoi était due cette maladie.

Pour un bon nombre de ces maladies, auxquelles Monsieur MANDEL a fait allusion tout à l'heure en disant que 2.000 ou 3.000 d'entre elles étaient tout à fait courantes, on a besoin de savoir où est localisé le gène.

J'ai représenté ici les chromosomes, alors que nous sommes dans le domaine des maladies géniques, c'est-à-dire qu'on ne voit pas le chromosome. Si on veut suivre les maladies dans les générations successives (autrement dit dans la descendance de ce sujet qui a lui même un très fort risque de voir son aorte se déchirer rapidement et qui peut mourir brutalement et relativement jeune et qui se demande "puis-je transmettre la maladie?" -un risque sur deux- et "comment peut-on savoir si l'enfant est porteur") il faut savoir où est le gène de cette pathologie.

Or, pour la maladie à laquelle je viens de faire allusion, le gène a été localisé avec une certaine précision il y a quelques mois.

Il est important de savoir le numéro de ce gène. Les biologistes moléculaires sont prêts à proposer des outils. Si on accepte le principe du diagnostic anténatal -j'ai posé tout à l'heure les critères qui peuvent tout à fait être discutés-, il faut que le gène de la maladie puisse être localisé.

Nous avons 23 paires de chromosomes, et il y a du travail. Je pense que c'est tout le travail de la matinée, auquel je n'ai pas pu assister, qui vous a orientés dans ce domaine. Mais, même si on connaît le chromosome et que, parmi ces 23 paires, on dit que ce n'est pas les 22 autres, mais la 23ème...

#### • Épidémiologie génétique

Imaginons par exemple un chromosome X, comme c'est le cas ici -Monsieur MANDEL vous a parlé tout à l'heure de l'X fragile- on peut très bien imaginer que nous soyons ici en face de trois familles qui ont des garçons faisant preuve de retards d'éveil, assez mous à la naissance, parlant avec difficulté. Ce sont tous des garçons. Du fait que la myopathie de Duchenne est transmise par les filles, et dans les trois cas, on peut très bien imaginer, car c'est ce qu'on voit, des arbres généalogiques semblables, avec un oncle maternel, une mère conductrice de la maladie.

Si on examine ces trois garçons, à l'âge adulte, on constate qu'ils sont déficients mentaux, qu'ils parlent mal, qu'ils ont du mal à avoir une activité professionnelle. On a alors tendance à dire que c'est lié au sexe et à la même maladie.



Or, lorsqu'on fait raconter aux familles, très en détail, l'histoire de cette maladie, depuis la grossesse, on apprend que l'un des foetus bougeait mal, mais pas ceux des autres familles, que certains d'entre eux étaient mous à la naissance, mais pas ceux des autres familles, que certains sont retardés mentaux et ont dix centimètres de moins que leurs frères sains.

Petit à petit, on construit, pour chacune de ces trois familles, une histoire naturelle différente, qui montre qu'ils n'ont pas la même maladie, ce que l'on va confirmer en montrant que, sur le chromosome X, progressivement, la localisation du gène de l'une est à un endroit, celle d'une autre famille est à un autre endroit, celle d'une autre encore ailleurs. Pourtant, à l'origine, on avait évoqué une déficience mentale liée à l'X, pas d'X fragile.

Ce cadre est en train d'éclater, et cela s'appelle de la recherche "clinico-génétique".

C'est important dans les objectifs qu'on se pose en diagnostic anténatal, d'autant plus que, dans ce domaine, même si on avait localisé le gène, même si on connaissait le gène, dans bon nombre de cas, d'une famille à l'autre, dans le même gène, dans le même cadre, la lésion du gène n'est pas au même endroit. Il y a donc une très grande différence, qui fait que les outils moléculaires sont très difficiles à adapter d'une famille à l'autre.

Mais ceci est une autre notion importante. Il y a un coût important dans ce domaine, car, dans ces différentes familles, ce même gène peut être lésé (un grand morceau qui part, ou un petit morceau qui part, ou une anomalie juste en un petit point) et, de toutes façons, il y a à chaque fois une panne de ce gène, qui n'est pas la même d'une famille à l'autre.

Ceci vous fait bien imaginer que, lorsqu'on voudra inventer des outils de diagnostic en cours de grossesse, donc des outils au moment du conseil génétique, on peut avoir des difficultés.

#### • Conseil génétique et diagnostic anténatal

Alors, dans toutes ces situations, on essaie de ne pas nuire en proposant le diagnostic anténatal. Il est vrai que chacun d'entre nous le conçoit comme un pis-aller. C'est important. Ce n'est pas une arme, mais un pis-aller. C'est le moins mauvais de ce que nous puissions proposer dans une certaine situation. Mais le moins mauvais pour qui ? C'est toujours la question qui se pose et cela peut faire partie de débats ultérieurs.

Parmi les moins mauvaises solutions, le diagnostic anténatal a donc été proposé, mais rappelez-vous que, dans cette famille, ici par exemple, un sujet, qui peut être cette personne, peut avoir quelques taches brunes sur la peau et n'avoir que cela jusqu'à la fin de ses jours. En revanche, elle peut avoir eu un fils dont les taches se sont étendues avec l'âge, se sont transformées en tumeurs de la peau, dont la colonne vertébrale dévie considérablement, et qui fait preuve de manifestations sévères au niveau de la conscience, avec des crises de convulsion.

D'un sujet à l'autre, dans une même famille, des maladies peuvent être très peu sévères, ou extrêmement sévères. C'est dans ces cas que certaines personnes souhaiteraient que leur enfant n'ait pas la même chose qu'elles mais que, d'autre part, elles voient d'un mauvais oeil que leur enfant, à l'état d'embryon, se retrouve

dans une poubelle parce que le diagnostic anténatal prévu a été l'interruption médicale de grossesse.

Ces personnes ne savent pas quoi faire et c'est pour ce type d'indications que sera peut-être discutée un jour l'indication de ce qu'on appelle le "diagnostic pré-implantatoire".

Le diagnostic anténatal consiste à dire que la grossesse débute et que, lorsqu'elle est en route, on expertise l'état de l'enfant. C'est donc un diagnostic post-conceptionnel.

Surtout pour l'indication que j'ai évoquée tout à l'heure (quand un sujet est lui-même concerné par la maladie qu'il a et que son enfant peut avoir), il a été proposé de faire le diagnostic sur un très jeune embryon, mais après une fécondation in vitro, (c'est-à-dire en associant les spermatozoïdes du père et les ovules de la mère), avec un test sur une ou quelques cellules, pour déterminer si cet embryon est porteur de la maladie, et de ne le réintroduire dans l'utérus de la mère que s'il ne l'est pas.

En fait, ce serait, non pas un diagnostic anténatal, mais une non-implantation en cas de problèmes. Il est possible, en interrogeant les mamans en particulier, que ceci puisse être quelquefois moins mal vécu, dans le cas de maladies directement transmissibles, que le diagnostic anténatal.

J'ai mis ici un certain nombre de petits rectangles noirs pour dire que c'est extrêmement lourd. En effet, il faut stimuler les ovulations, ce qui est difficile pour la femme, aller prélever des ovocytes, ce qui est désagréable. Il y a des difficultés techniques absolument considérables quant aux méthodes utilisées. En effet, sur une cellule, présumer de la fonction d'un certain gène, pour plusieurs milliards de cellules d'un individu, est un pari lourd quelle que soit la puissance des techniques utilisées. Enfin, il s'agit de la fécondation in vitro, avec d'assez nombreux embryons utilisés.

C'est donc intéressant du point de vue conceptuel. Il n'est pas certain que cela devienne un jour une solution réaliste, mais je pense qu'elle vaut la peine d'être discutée.

Pour terminer, à côté du secteur des accidents chromosomiques, dont on a vu tout à l'heure que des sous-populations à haut risque éventuel étaient cherchées, s'il en existe, ce qui n'est pas certain, à côté des maladies géniques transmissibles, il existe un troisième secteur pour lequel je n'ai fait qu'un transparent, celui tout à fait particulier des signes d'appel de la grossesse, c'est-à-dire d'une grossesse où le médecin, obstétricien ou non, constate que l'enfant ne grandit pas bien, ou qu'il y a trop de liquide amniotique et que cela provient peut-être du fait que cet enfant l'avale mal parce que son cerveau fonctionne mal ou parce que son oesophage est bouché, ou que cet enfant a une petite malformation d'une main (a-t-il autre chose ?).

Ceci est un autre domaine important, qui prend un peu les médecins de court, au contraire des autres situations, qui reposent sur des examens cliniques soigneux des sujets, puis sur un conseil génétique sur lequel on a un peu le temps de réfléchir, sauf si la femme arrive enceinte en disant : "que faisons-nous, parce que je suis enceinte de tant de semaines et si on fait un diagnostic anténatal, c'est demain matin" (ceci n'est pas souhaitable, mais arrive malheureusement assez souvent).

Là, les conditions sont différentes : couple sans risques particuliers, grossesse qui devait être normale, qui évolue et, brutalement, il se passe quelque chose. L'attitude prend un peu les médecins de court, dans la mesure où l'on doit, sur des données échographiques, mais aussi sur l'histoire d'une grossesse, essayer de faire un pari sur l'état de santé de l'embryon ou, plus tard, du fœtus, et, si on ne peut pas proposer de traitement, savoir si ce fœtus pourra être pris en charge en tant que nouveau-né, par des médecins ou des chirurgiens, avec de bons pronostics ou, au contraire, si le pronostic est mauvais, prévoir éventuellement une interruption médicale de grossesse plutôt que l'attente de la naissance d'un enfant qui pourrait être handicapé.

Dans les chapitres que j'essaie d'ouvrir, par cet exposé, de l'intérêt de la recherche dans le domaine de la médecine génétique, il y en a un autre : très malheureusement, les techniques d'échographie ont fait que, dès qu'elles ont été connues, les femmes enceintes ont demandé à en bénéficier, et qu'il n'a pas été possible d'essayer d'étudier pendant plusieurs années l'histoire naturelle des malformations que l'on dépistait en cours de grossesse pour savoir ce qu'elles allaient devenir.

Nous essayons de reconstituer cette histoire naturelle petit morceau par petit morceau, mais mal. En effet, dès qu'une maman sait que quelque chose ne va pas chez l'enfant, elle amplifie le problème dans sa tête, ce qui est logique, et, très souvent, le papa l'amplifie encore plus. En fait, il y a une sorte d'agression entre différents partenaires, qui fait qu'il faut essayer d'être raisonnable pour résoudre ces problèmes.

Or, c'est difficile, parce que l'histoire naturelle des malformations ne nous était pas connue. Nous avons l'outil pour les connaître, qui est l'échographie, mais il est difficile de l'utiliser car la mère lit dans les yeux de l'échographiste ce qu'il essaie de lui cacher lorsqu'il a simplement un doute et, souvent, elle envisage d'interrompre cette grossesse.

Je vous remercie.

*(Applaudissements)*

**M. LE PRESIDENT** - Marc FELLOUS, professeur à l'Université Paris VII, et qui dirige une unité de recherche à l'Institut Pasteur, va prendre le relais.

#### • Le choix du sexe est possible

**M. Marc FELLOUS** - A l'aide de quelques diapositives, je vais vous parler du problème suivant : aujourd'hui, avons-nous les moyens techniques de choisir le sexe d'un embryon ? Et vous allez constater que la réponse est oui.

J'évoquerai ensuite, par un transparent, les problèmes que cela pose. Il s'agit des questions suivantes : que peut-on faire avec ce test ? Où peut-on aller ? Quelles sont les limites.

Sur le transparent que je viens de prendre à Monsieur MORAINÉ, vous constatez que l'ovocyte, en fonction de sa fécondation par un spermatozoïde X ou Y, va donner un embryon femelle ou mâle. Le choix du sexe, au stade très précoce, pourra donc se faire soit au niveau de l'embryon, soit au niveau du spermatozoïde, puisque c'est lui qui décide du sexe.

Je vais vous montrer comment, de nos jours, le biologiste peut définir le sexe d'un embryon pré-implantatoire, c'est-à-dire très tôt, ou comment il peut prédire le sexe en séparant les spermatozoïdes X et Y. Ces techniques sont-elles possibles ? Puis nous verrons les problèmes que cela pose.

En médecine, le choix du sexe est important. Dans certains cas, choisir un garçon ou une fille pour une maladie liée à l'X, est important.

Il existe au moins 300 maladies portées par le chromosome X et, parmi celles-ci, on peut citer l'hémophilie, la myopathie, etc. Choisir le sexe est donc important dans ces cas familiaux, puisque le fait d'avoir un garçon donne un risque si on est malade alors qu'avoir une fille donne 100 % de sécurité d'avoir un enfant normal.

#### • Comment ?

Le biologiste a à sa disposition plusieurs méthodes : Il existe des méthodes cytogénétiques ou sérologiques au niveau de l'embryon, ou des méthodes moléculaires.

C'est de ces dernières que je vais vous parler, puisque ce sont celles qui donnent les résultats les plus intéressants et les plus prometteurs.

Je vous montre quelques exemples d'un travail que nous avons réalisé en collaboration avec des chercheurs de l'INRA sur les bovins, puis je vous montrerai des exemples tout à fait analogues, réalisés en Angleterre sur des embryons humains.

Travailler sur un animal permet un transfert très rapide de découverte sur l'homme. Donc, parler d'interdits...

Pour pouvoir sexer un embryon avec des méthodes moléculaires, il faut avoir des sondes spécifiques du chromosome Y. Ces sondes sont faciles à obtenir. Nous les avons obtenues à l'institut Pasteur il y a une dizaine d'années. Elles sont maintenant commerciales.

Voici les méthodes dont nous disposons. Vous constatez qu'il y en a au moins quatre. Je vais vous décrire uniquement la dernière, parce que c'est la plus reproductible.

Voilà une sonde qui détecte le chromosome Y, en cytogénétique. Voilà la méthode que nous avons utilisée sur l'embryon bovin, en collaboration avec l'INRA. Voilà un embryon, une partie est biopsiée, et analysée pour savoir s'il y a le chromosome Y ou pas, et l'autre partie est, soit congelée pour pouvoir être réimplantée pour donner un embryon mâle, soit contrôlée pour vérifier que tout se passe bien dans l'étape préliminaire de recherche.

Voilà ce que devient cet embryon. Il est tout à fait normal quand il est réimplanté dans un individu normal. Voilà la biopsie. Vous voyez en *in situ* qu'il y a une hybridation d'un côté et pas d'hybridation de l'autre, donc que le premier embryon doit être mâle (et effectivement, il y a le chromosome Y) et que l'autre est négatif et non-mâle (il y a deux chromosomes X).

Cette technique est donc relativement reproductible, et nous avons fait un test à l'INRA, sur une trentaine d'expériences qui ont été tout à fait concordantes et positives.

Voilà une méthode qui fonctionne bien, qui est un peu lourde, et nous l'avons transférée par une autre méthode de biologie moléculaire, mais simplement, on ne regarde pas l'hybridation mais la présence du chromosome Y, par une technique que nous appelons PCR. Tous les embryons sont négatifs il sont femelles, sauf celui-ci, qui est mâle.

En quelques heures, cette méthode nous permet de dire s'il s'agit d'embryons mâles ou d'embryons femelles et, éventuellement, de les congeler ou de les réimplanter pour pouvoir les distribuer en fonction de la demande commerciale.

Cette méthode de détection de séquences Y a été appliquée chez l'homme. Voici les mêmes images, mais chez l'homme. Les choses sont allées un peu plus loin.

Il s'agissait du diagnostic dans une famille d'hémophiles, qui souhaitait absolument avoir une fille. Les embryons ont été prélevés et le diagnostic du sexe a été effectué de la même manière. Voici deux embryons XX, qui correspondent tout à fait à la prédiction, et deux autres embryons XX, qui y correspondent également.

Tout ce que nous avons fait il y a quelques années sur les bovins a donc été transposé très rapidement sur l'homme, avec le choix de réimplanter des embryons mâles ou femelles en fonction des besoins. Ici, pour le diagnostic d'une pathologie, ont été réimplantés uniquement les embryons féminins.

Cette méthode de diagnostic est à la disposition du biologiste, et aussi en agronomie. Cette technique de PCR est fiable, rapide, simple. Elle nécessite très peu de cellules. Elle a pour seul inconvénient la biopsie de l'embryon, avec les questions que l'on peut toujours se poser, à savoir s'il est altéré dans sa survie.

Les expériences que nous avons faites chez les bovins ont été négatives, et celles publiées par l'équipe londonienne chez l'homme, n'ont apparemment pas entraîné d'anomalies.

Mais ce problème d'être obligé d'agir sur l'embryon, de le réimplanter, est quand même ennuyeux. D'autre part, la technique, qui est assez lourde techniquement et assez lourde pour la famille, fait que nous nous sommes penchés, ainsi que d'autres, sur d'autres alternatives.

Elles consistent à aller devant le choix du sexe, c'est-à-dire de pouvoir séparer les spermatozoïdes X des spermatozoïdes Y, puisque ce sont eux qui font le choix. Théoriquement, le tri des spermatozoïdes X et Y ferait que nous n'aurions plus cette étape de manipulation de l'embryon in vivo.

D'autre part, nous avons la possibilité de prendre des spermatozoïdes à un individu, de les séparer en spermatozoïdes X ou Y et, éventuellement, de les congeler, soit pour une famille, soit pour d'autres. Cela a donc beaucoup plus d'intérêt dans un but de prévention.

Est-ce possible ou est-ce simplement un rêve ?

Voilà les spermatozoïdes, toujours marqués avec une sonde Y. Vous voyez que celui-ci est un Y, qui va donner, s'il est fécondant, un embryon mâle, et que celui-là n'a pas l'Y, donc qu'il donnerait un embryon femelle.

Sommes-nous capables de trier ces cellules uniquement par le fait que celle-ci a l'X et que celle-ci a l'Y ?

Actuellement, la séparation du spermatozoïde repose sur le fait qu'il existe une différence de taille entre le chromosome X et le chromosome Y. Le chromosome X est un peu plus grand que le chromosome Y. Et la question est : "avons-nous des machines capables de les séparer selon cette différence ?".

Vous voyez que, sur l'homme, le chromosome X a 3,3 % de plus d'ADN que le chromosome Y. Chez les béliers, c'est 4 %, chez le taureau, 3 %. Sommes-nous capables de séparer les spermatozoïdes uniquement sur cette différence de quantité d'ADN ?

Pour ce faire, des expériences ont été faites par nous, à l'Institut Pasteur, et par une autre équipe aux Etats Unis, à Livermoore, en utilisant la cytométrie de flux : nous prenons les spermatozoïdes, nous colorons leur ADN et nous les faisons passer sur une machine capable de déterminer la quantité d'ADN et de séparer les cellules qui ont un peu plus d'ADN que d'autres.

Nous avons donc deux fractions, l'une avec un peu plus d'ADN (ce seront les spermatozoïdes X) et l'autre avec un peu moins d'ADN (ce seront les spermatozoïdes Y).

Pour vous montrer que cela fonctionne : à l'Institut Pasteur, nous avons fait cela. Vous voyez des filtres où nous avons mis des spermatozoïdes X et Y, et nous avons testé cela avec une sonde Y. Vous constatez que la séparation est parfaite.

Voilà un filtre où nous avons mis des spermatozoïdes Y ; c'est positif. Voilà un filtre où nous avons mis des spermatozoïdes X ; c'est négatif

Fait extraordinaire, la technologie donne aujourd'hui aux biologistes des instruments aussi puissants que ceux qui peuvent séparer une cellule selon des quantités d'ADN différentes de 3,3 %. C'est une expérience très convaincante, que nous avons réalisée à l'Institut Pasteur.

Aux Etats Unis, une équipe de Livermoore est allée plus loin. Ils ont séparé les spermatozoïdes selon la quantité d'ADN. Voilà le pic Y, où il y a un peu moins d'ADN que dans le pic X. Ils ont trié par cette machine le pic Y et le pic X, et ils ont fécondé des lapines avec ces spermatozoïdes. En voici le résultat, tout à fait étonnant : le pic Y donne 80 % de lapereaux mâles et le pic X donne entre 5 et 10 % de lapereaux mâles.

Ces biologistes, en utilisant cette technique, ont donc trié les spermatozoïdes X et Y, et ont montré qu'ils étaient capables de féconder une lapine pré-traitée aux hormones. C'est donc une étape importante de la biologie, un outil important, dont le biologique dispose potentiellement : il est capable de choisir le sexe d'un animal avec cette méthode, qui est beaucoup moins traumatisante que celles de manipulations de l'embryon.

Tout ceci m'amène donc à discuter et à certains points de réflexion, en fonction de ces résultats.

D'abord, le sexage que je viens de vous montrer, n'est qu'un exemple de possibilités que nous avons de manipuler un gène dans un embryon ou dans un gamète. Tout ce que je viens de vous dire sur le chromosome Y pourrait être transposé à d'autres gènes, ailleurs dans le génome. Le sexage est donc un exemple de manipulation de l'embryon, de manipulation des gamètes.

Le problème, c'est qu'il faut imaginer, à l'allure où vont les choses, que cela pourrait être appliqué à d'autres gènes, ailleurs. Là, je regarde le sexe mais, demain, je pourrais trier les spermatozoïdes sur d'autres critères.

#### • Intérêt du choix du sexe

Deuxièmement, pouvoir choisir le sexe a-t-il vraiment un intérêt en médecine et en agronomie ? Il est évident qu'en agronomie, cela présente un intérêt important. Dans certains cas, on a envie d'avoir surtout des animaux mâles pour avoir de la viande, ou des animaux femelles pour avoir du lait. Il y a donc une demande évidente d'embryons pré-sexés, et un marché potentiel. C'est pour cela que beaucoup de sociétés se sont lancées sur ce problème, et que l'ANVAR nous avait financés pour un travail de sexage des embryons, avec l'INRA.

Mais cela a-t-il un intérêt en médecine ? C'est de cela qu'il faudra débattre. Est-il nécessaire, dans une famille à risques, de faire ce qu'ont fait les équipes anglaises, avec des succès dont on m'a dit qu'ils n'étaient pas à 100 %, qu'il y a eu un échec ? Mais c'est peut-être cela le débat...

Le troisième point qui me perturbe, en tant que biologiste, c'est que, bien que je sois médecin, j'ai toujours voulu faire une recherche sur le bovin, et je n'ai jamais voulu transposer les découvertes de l'équipe avec laquelle je travaillais, sur l'homme.

Mais vous voyez très bien que c'est une analyse un peu hypocrite. En effet, je vous ai montré que dès qu'une technique est prête sur un animal, rien n'empêche de l'appliquer à l'homme.

Je veux donc dire que, parler d'éthique sur l'homme, c'est, à mon avis, cacher une certaine vérité, qui est que, si on n'interdit pas, dans toutes les espèces de l'univers, on développera les techniques sur une espèce et, tout de suite, soit on le fera en cachette, soit, dans un pays, dans un laboratoire, on pourra l'appliquer à l'homme.

Je pense donc que la différence entre homme et animal n'existe pas, et je vous l'ai montré.

Quatrièmement, ces techniques, qui manipulent le gamète, présentent-elles un risque pour le fœtus ? J'aurais tendance à répondre oui, puisque la mesure de quantité d'ADN se fait par des drogues qui vont se lier à l'ADN. Ce sont des radicaux, des acrydines, des molécules que nous appelons le DAPI, qui vont colorer l'ADN.

Or, nous savons, en tant que généticiens, que ces molécules sont mutagènes. Nous les utilisons pour faire des mutations. Donc, il y a quand même un risque potentiel, qu'il faut évaluer et dont il faut tenir compte.

Cinquièmement, en fin de compte, c'est la première fois en biologie, que l'on décrit des expériences qui nous font manipuler le gamète. C'est quand même très

nouveau de pouvoir séparer des gamètes mâles des gamètes femelles, de les réimplanter. Cela ouvre le champ à des notions qui peuvent nous inquiéter.

En effet, on prend un gamète mâle et un gamète femelle, mais personne ne pourrait nous empêcher de prendre un gamète mâle et de mettre quelque chose dedans, ou de lui associer quelque chose... Cela ouvre donc des possibilités qu'il faut envisager.

Si on manipule des gamètes, a-t-on le droit de faire n'importe quoi ? Le fait de mettre un gamète dans un milieu où il y a autre chose... Il y a un ou deux ans, on a dit qu'on pouvait, par le biais des gamètes, transporter de l'ADN. Cette expérience a été controversée mais, apparemment, elle pourrait avoir fonctionné dans des espèces comme le poulet.

Cela signifie que, si vous avez un gamète dans un tube, vous pouvez y mettre de l'ADN d'un gène qui vous plaît (parce qu'il donne aux poussins une couleur agréable par exemple) mais vous pouvez y mettre également un gène de réparation d'une maladie... Cela ouvre le problème des risques potentiels de manipulation des gamètes.

L'autre point lié aux gamètes, est que cela pose le problème suivant : dès qu'on a séparé des gamètes, on peut les congeler, on peut les distribuer, mais à qui ? En fonction de quels critères va-t-on donner ces gamètes mâles ou femelles ? Il y a un problème de contrôle de distribution que, en tant que médecin, je me pose.

Le dernier point sur lequel je voudrais revenir, lié à l'exposé de tout à l'heure, m'a toujours préoccupé : je ne fais pas de distinction entre la recherche sur l'animal et la recherche sur l'homme. Elles sont très liées et parler d'éthique uniquement au niveau de l'homme est un peu éliminer une partie des problèmes.

Merci.

*(Applaudissements)*

**M. LE PRESIDENT** - Après cet avenir indéterminé, nous allons revenir à des choses plus pratiques et plus quotidiennes, avec Marie-Louise BRIARD, qui est généticienne à l'Hôpital des Enfants Malades, et qui va nous entretenir de pratiques et de résultats de diagnostic prénatal.

**Mme Marie-Louise BRIARD** - J'insisterai sur une chose : depuis presque trente ans j'assure une consultation de conseil génétique et j'ai vu un bouleversement complet grâce aux acquisitions modernes de la génétique.

#### • Apport de la génétique au diagnostic anténatal

Avant, que pouvait répondre le généticien-clinicien à des couples qui se trouvaient en face de lui ? Ce couple venait parce qu'il y avait une affection dans la famille. Il désirait connaître le risque d'avoir eux-mêmes un enfant atteint, mais le généticien, lorsqu'il y avait un risque, disait, la plupart du temps, qu'il n'y avait rien à faire.

Actuellement, le diagnostic prénatal a changé cette probabilité qu'un événement se reproduise, en une certitude : l'enfant est ou n'est pas atteint.



Je voudrais reprendre un exemple que Jean-Louis MANDEL a évoqué tout à l'heure, celui de la myopathie de Duchenne. Il y a vingt ans, le généticien-clinicien était très embarrassé pour cette maladie. Il avait du mal à déterminer, pour cette maladie qui n'atteignait que les garçons et qui se transmettait par l'intermédiaire des femmes, si une femme appartenant à cette famille était conductrice ou pas.

Lorsqu'il y a eu possibilité de diagnostic anténatal cytogénétique, on a fait des diagnostics de sexe, sans savoir si le garçon était atteint ou non, sans savoir si la femme était conductrice ou pas.

Puis est arrivée la biologie moléculaire, qui a permis de mieux préciser le statut de la femme potentiellement conductrice. Elle a permis également de mieux proposer un diagnostic anténatal, c'est-à-dire de dire : ce garçon dont on a fait le diagnostic par la cytogénétique est atteint ou non.

Ce que vient de nous dire Marc FELLOUS me fait froid dans le dos. En effet, si on applique ces techniques encore plus modernes, on revient sur ce que nous avons vécu il y a vingt ans. C'est cela le problème. En effet, jusqu'à un certain moment, on apporte quelque chose au couple. Après tout, le diagnostic anténatal est un problème individuel. Ce n'est pas un problème de société.

Un couple est confronté à un problème. Il sait qu'une maladie existe dans sa famille. Il ne veut pas, parce qu'il a vécu ce problème, que cela se reproduise. Cela est tout à fait légitime. On a voulu parler de génie en parlant de conseil génétique, de diagnostic anténatal. Il est vrai qu'il y a des barrières à mettre, que l'on ne peut pas tout accepter.

On ne peut pas dire à un couple qu'il a déjà eu un enfant qui a une fente, que la probabilité est faible que cette fente se reproduise (c'est ce que l'on connaît à partir des études génétiques qui ont été faites). Le couple, qui a mal vécu cette malformation, qui se situe dans le visage et qui est parfaitement opérable, ne veut pas que cela se reproduise.

Que va-t-on lui proposer ? Une surveillance échographique, parce que ce diagnostic est tout à fait possible. Comme on sait que le risque de récurrence est très faible, on a peu de probabilités d'être amené à interrompre une grossesse. Malheureusement, si l'on se trouve dans la situation de découvrir une fente, malformation parfaitement opérable, et de plus en plus tôt, est-il légitime d'interrompre la grossesse ?

Donc, même dans les familles pour lesquelles un conseil génétique est effectué dans de bonnes conditions...

Il faut quand même regretter que dans notre pays la spécialisation de génétique médicale n'existe pas. On parle de génétique dans tous les journaux. Il n'y a pas de spécialisation de génétique médicale. Nous allons devoir nous pencher sur ce problème. Nous avons quand même des généticiens très bien formés en France, mais il faudrait au moins qu'on reconnaisse leur spécialisation.

De même qu'on parle de médecine foetale, d'échographie. Nous n'avons pas d'échographistes. Claude MORAINÉ nous a dit de façon parfaitement évidente que, pour toutes les grossesses, c'est en France que le plus d'échographies sont faites.

Nous allons trouver des anomalies. Nous allons mettre les couples devant une situation douloureuse. On sait que, maintenant, lorsqu'on ne veut pas d'un enfant, on peut faire une interruption volontaire de grossesse, qui est remboursée.

Ce couple qui a désiré cet enfant, à 20, 22, 23 semaines de grossesse, beaucoup plus tard parfois, va se trouver confronté à la découverte d'une anomalie qui va peut-être être mineure, mais qui cache peut-être autre chose. C'est cela le problème.

Actuellement, nous ne disposons pas encore des moyens suffisants pour reconnaître en toute certitude, faire un diagnostic et un pronostic chez un fœtus, à partir du moment où on a trouvé une anomalie.

Quelle attitude devons-nous avoir ? Ce n'est pas à un seul médecin de dire quel est le pronostic. L'équipe pluridisciplinaire a un rôle très important. Toutes les spécialités sont quasiment impliquées dans cela.

Actuellement, le Conseil de l'Ordre a parlé des centres pluridisciplinaires. On en parle mais on ne fait rien pour qu'ils existent, et c'est également un très grave problème actuellement. En effet, certaines interruptions de grossesse non-légitimes sont effectuées, ou certaines grossesses sont poursuivies sans avoir vraiment fait un bilan correct chez l'enfant. Nous sommes peut-être un peu responsables de cela.

#### • La question de l'eugénisme

Puis, dernière grande situation, qui est, me semble-t-il, cette fois-ci, un problème de société : on a parlé d'un conseil génétique d'un couple avec une histoire de famille. Que doivent faire les Pouvoirs Publics dès qu'une méthode est applicable à un plus grand nombre ?

En d'autres mots, à partir du moment où il y a des marqueurs-série (on l'a évoqué tout à l'heure et il serait intéressant d'en discuter à nouveau), c'est-à-dire la possibilité qu'une femme qui a un taux élevé a plus de risques de donner naissance à un trisomique 21, les Pouvoirs Publics doivent-ils tout faire pour que les femmes aient accès à cet examen, que celui-ci soit pris en charge et qu'on fasse une politique ?

On va le dire, mais actuellement, on rentre dans l'eugénisme. Là aussi, il faut faire très attention.

De même, Jean-Louis MANDEL nous a parlé tout à l'heure, et il a eu tout à fait raison, de la possibilité de savoir si un individu est hétérozygote, pour la mucoviscidose. Si on lui dit qu'il l'est, comment va-t-il le comprendre ? Est-il malade ? Quel est son risque ? On sait très bien que c'est une maladie récessive, on sait très bien qu'en définitive, on doit préciser si le conjoint est ou n'est pas hétérozygote pour dire qu'il y a un risque.

Si on n'a pas la possibilité de le dire, parce que, dans un certain nombre de cas, on ne peut pas affirmer qu'il n'est pas hétérozygote, on va induire de plus en plus de diagnostics anténatals qui, cette fois-ci, vont être faits chez des couples à faible risque, ne vont plus être faits par les procédés de biologie moléculaire pour lesquels on a une plus grande certitude, et on va induire des inquiétudes de façon tout à fait inutile.

En tant que chercheur, m'étant beaucoup penchée sur le problème du comportement des couples que l'on voyait en consultation génétique, j'ai constaté que, finalement, ces couples souhaitent avoir l'enfant sain auquel ils aspirent. Ils ont décidé qu'ils allaient avoir un certain nombre d'enfants, et ils désirent qu'il soit le plus réussi possible.

Le rôle du conseil génétique consiste à discuter avec le couple, à essayer de leur expliquer ce que l'on peut leur proposer, jusqu'où on peut aller, et jusqu'où il ne faut pas aller. Ce dialogue existe avec des médecins, qui sont particulièrement bien formés.

Je vous remercie.

(Applaudissements)

**M. LE PRESIDENT** - Vous avez entendu de très beaux exposés, qui vous ont ouvert tout le champ extraordinaire de la génétique et des travaux qui sont actuellement menés.

Nous allons maintenant ouvrir la discussion.

## DÉBAT

**M. LE PRESIDENT** - Dans cette discussion, nous devons rester dans le but de cette réunion, qui est tout de même l'éthique biomédicale et la démarche parlementaire. Nous n'allons donc pas discuter de technique, puisque les exposés l'ont été, mais essayer de nous centrer sur ces problèmes d'éthique.

En tant que membre du Comité Consultatif National d'Éthique, je rappelle que ce Comité a effectué certains travaux dans ce domaine. En particulier, il a émis des avis sur le diagnostic prénatal, sur les techniques d'identification par analyse de l'ADN (et à ce propos, Monsieur SERUSCLAT a déposé un projet de loi).

Récemment, nous avons donné également un avis sur l'utilisation des tests génétiques. Vous avez vu toutes les études familiales qu'il faut faire, dans quelles conditions il faut les faire, ceci ayant été évoqué tout à l'heure. Il y a donc déjà une réflexion à ce sujet, outre tous les projets établis, soit gouvernementaux, soit dans le cadre de la mission de Madame LENOIR, soit parlementaires.

Parmi les remarques que je voudrais faire, je reprends un point soulevé par Madame BRIARD, celui qui semble la clé de tout : le problème de l'information.

Vous avez constaté les progrès fantastiques que fait la recherche, les crédits importants qui y sont consacrés... Or, rien n'est prévu pour l'application. La formation des médecins n'est pas prévue. Il n'y a pas de spécialité de génétique médicale, Madame BRIARD le disait. Qui va appliquer toutes ces technologies dans les hôpitaux, dans les cabinets médicaux, etc. ?

On est en train de créer un hiatus complet entre la fantastique recherche de très haute technologie et l'éducation des médecins, leur formation, et l'application des technologies.

Qui va expliquer à un couple qu'il a, comme disait Monsieur KLARSFELD, un gène de susceptibilité à tel cancer ou à tel diabète pour qu'il comprenne ? Rien n'a été prévu dans ce domaine.

Si les parlementaires ont une action à faire, ils doivent penser également que l'information est la base de tout. S'il n'y a pas information des médecins, de la société complète, rien ne pourra être efficace.

On a essayé d'informer les parlementaires... Je pense qu'il y a un problème...

J'ouvre maintenant la discussion sur ce point.

**M. André KLARSFELD** - Une question est la suivante : *"Le progrès des connaissances en génétique est en train d'engendrer artificiellement une demande de prénatal, et donc d'interruption thérapeutique de grossesse. L'élimination du malade entre dans les moeurs en priorité sur la thérapeutique. Cela constitue-t-il une démarche de responsabilité de la part du monde médical ?"*

N'étant pas médecin, je suis mal placé pour répondre au sujet du monde médical. En revanche, je pense que le fait-même que des outils soient disponibles et que les patients soient au courant, de plus en plus vite, avant-même parfois que la publication soit faite dans des revues scientifiques, montre que la pression est importante.

Jean-François MATTEI, Député et généticien à Marseille, expliquait que, souvent, des couples venaient à sa consultation de génétique en lui demandant l'utilisation d'un outil diagnostique, dont il n'avait parfois même pas encore entendu parler...

Le mot "artificiellement" est employé. Or, ce n'est pas artificiel parce que, lorsqu'on se met à la place des personnes qui font cette demande, cela paraît plutôt naturel.

En revanche, les choses vont tellement vite... C'est illustré par l'échographie ; il y a une telle demande pour cette technique que, actuellement, il n'est même pas envisageable d'en réglementer l'utilisation de façon très stricte, par une loi, même si ce n'est pas forcément souhaitable. Monsieur SERUSCLAT ne sera peut-être pas d'accord sur cette affirmation, mais c'est ce que je pense.

Ce procédé s'est répandu à une telle allure, que, forcément, toute loi éventuelle ne pouvait pas suivre. C'est peut-être ce qui se passe également dans le domaine du diagnostic génétique.

**Mme Marie-Louise BRIARD** - J'aurais voulu donner une petite précision. Au niveau du nombre de diagnostics anténatals qui ont été faits en France en 1990, biologiquement, dans le cadre des indications qui en sont vraiment parce qu'il y a un risque chez le fœtus, environ 25.000 caryotypes ont été effectués.

Dans le même temps, à peine 1.000 diagnostics ont été effectués pour des maladies géniques, soit par des études biochimiques des dosages enzymatiques, soit par les procédés de biologie moléculaire.

Ceci signifie qu'actuellement, le diagnostic anténatal tel qu'il existe en France par les procédés de biologie moléculaire, a un impact très faible. Quand on lit

dans les publications, une localisation, bien souvent il n'y a pas de réelle application pratique.

Je connais un exemple : le rétinoblastome (tumeur de la rétine chez l'enfant), parce que je fais des enquêtes depuis trente ans à ce sujet. La localisation et la connaissance au plan moléculaire n'a quasiment rien apporté pour les couples qui risquent de donner naissance à un enfant porteur de cette tumeur.

Bien souvent, les recherches ont une retombée sur la connaissance, mais pas toujours du point de vue de l'application pratique.

**M. Jean-Louis MANDEL** - J'aimerais m'exprimer sur cette pression vers un diagnostic prénatal.

Il y a différents cas possibles de diagnostic prénatal :

- Il y a celui d'une maladie grave, et, dans ce cas, je pense qu'il est difficile de se substituer aux familles qui ont en eu l'expérience chez un de leurs proches.

J'ai participé à une discussion sur les problèmes de l'éthique en biologie, où quelqu'un a dit qu'il faudrait absolument avoir également un représentant d'une association de malades, qui puissent donner sa position, parce que les positions sont différentes d'un point de vue théorique et d'un point de vue vécu.

- Il y a le cas, qu'a soulevé le Professeur MORAINÉ, qui est beaucoup plus difficile, celui du risque faible (5 ou 10 %). Mais pour l'enfant qui va naître, ce ne sera pas 5 ou 10 %, mais 0 ou 100. Et si c'est 100, c'est sérieux.

Dans ce cas, c'est très difficile, et je ne pense pas qu'il existe une solution législative à ce problème. Je pense qu'il y a probablement à essayer d'affiner la connaissance du risque (savoir s'il y a d'autres prédicteurs de ce risque) et à discuter suffisamment pour obtenir une sorte de consensus sur la manière d'apporter cette information aux familles.

- Puis il y a le "trait génétique" que l'on pourrait considérer comme favorable, bien que ce ne soit pas un problème de maladie. Jusqu'à présent, le seul trait génétique que l'on pourrait considérer comme favorable sans que ce soit une maladie, c'est ce qu'a évoqué Marc FELLOUS : le diagnostic de sexe.

Dans certains pays, le fait d'avoir un enfant mâle est très valorisant. Les prélèvements de villosités choriales, que l'on fait actuellement pour le diagnostic prénatal, étaient à l'origine une technique chinoise. En effet, comme les Chinois n'étaient autorisés à avoir qu'un enfant, ils désiraient avoir un mâle. En Inde, certains laboratoires commerciaux pratiquent le diagnostic prénatal de sexe, pour les familles qui désirent avoir un garçon.

Nous nous trouvons dans une situation qui fait que, tant que des diagnostics sont faits dans des laboratoires universitaires avec une certaine éthique, et sans souci de gain, on arrive à contrôler les choses. Le jour où cela passera dans le commerce, il faudra vraiment des règles. C'était pareil pour le diagnostic de paternité, où des règles ont été édictées à partir du moment où c'est passé dans le commerce.

**M. LE PRESIDENT** - A ce propos, il y a trois semaines, le parlement de l'Inde vient d'interdire la pratique du diagnostic anténatal de sexe. La loi a été

votée, avec punitions sévères. Sera-t-elle appliquée ? Nous ne le savons pas. Même en Inde, il y a donc déjà eu une réaction devant cet excès.

Je reprends ce que vient d'évoquer Jean-Louis MANDEL au sujet du paramètre commercial : c'est un très gros problème, que nous avons particulièrement vécu il y a un mois, lorsque nous étions à Washington, au Congrès de Human Genetic, où le nombre de boutiques était impressionnant. On vous offrait, moyennant dollars, la paternité, le risque d'infarctus, tout ce que l'on peut souhaiter, sans la moindre indication.

J'ai par exemple demandé comment on faisait pour la paternité et on m'a répondu que le père venait au laboratoire avec son enfant, qu'il n'y avait pas de prescriptions, rien. Le seul critère était de payer 600 dollars, dans la plus grande liberté commerciale !

Derrière tout cela apparaît -et Jean-louis MANDEL en a déjà parlé- l'intérêt de tous les dépistages possibles et imaginables, de gènes de susceptibilité à n'importe quoi, avec les problèmes des assurances et ceux de l'embauche -comme l'a dit Monsieur KLARSFELD-, qui peuvent conduire à terme à des marginalisation de certaines sociétés, qui ne trouveront plus d'emploi ni d'assureurs, dans ce système.

Même à l'intérieur des Etats Unis, un projet actuel a été déposé au congrès américain de ce qu'ils appellent : "human genome privacy act", c'est-à-dire que le patrimoine génétique de chacun est sa propriété et ne doit pas être à la disposition de n'importe qui.

Il y a là un problème extrêmement important, lié à cette pression de l'argent sur la diffusion de ces techniques. Nous devons en être très conscients.

**M. André KLARSFELD** - Je pense que, si nous sommes ici pour parler de médecine prédictive, c'est parce que nous y sommes sensibilisés.

Concernant les tests mis en place aux Etats Unis, un article dans le Wall-Street-Journal d'il y a quelques jours portait sur les tests mis en place au niveau de la séropositivité vis-à-vis du SIDA. Cet article faisait clairement le lien entre ce qui commençait à se mettre en place et qui coûte déjà environ 10 milliards de dollars par an aux compagnies d'assurances américaines, et ce qui pourrait se mettre en place le jour où les tests ne concerneraient pas seulement l'infection par un virus (qui, pour l'instant, donne une infection extrêmement grave, le plus souvent avec une issue fatale) mais lorsqu'il y aura une batterie de tests pour dépister les prédispositions à des maladies courantes, comme le diabète, les cancers, les maladies cardiovasculaires.

De ce point de vue, l'affaire du SIDA est une sorte de répétition générale. En France, d'ailleurs, l'association AIDS a également pris position dans ce sens pour avertir de ce que pourrait devenir la marginalisation des individus dont les tests ne seraient pas favorables, au regard de ce qui a commencé à se mettre en place dans le cadre du SIDA.

**M. LE PRESIDENT** - Avant de donner la parole à Monsieur ALEXANDRE, je cite une dernière question : *Faut-il prévoir une révision de la loi de 1975 sur les interruptions de grossesses, concernant les interruptions d'indications médicales et selon quelles modalités ?*

Ma pensée, et celle d'autres, est la suivante : cette loi s'est révélée être la meilleure au monde actuellement -beaucoup de pays étrangers nous l'envient-. Elle

a montré qu'elle ne conduisait pas à des dérives très graves, comme on pouvait le penser.

Au plan des indications médicales, la loi a été volontairement très vague, en ne précisant pas de dates, de délais et de limites d'interruption, en laissant l'appréciation de la gravité de l'indication, c'est-à-dire la gravité de l'état de malformation, au Médecin, et en précisant qu'il devait y avoir la signature de deux médecins, dont l'un expert des tribunaux, pour prendre cette décision d'interruption, c'est-à-dire approuver la décision des parents.

Ce caractère un peu vague de la loi fait qu'actuellement, dans les cours de cassation et dans les cours d'appel, l'établissement de listes d'experts de médecines prénatales et foetales, va venir lentement. Ce progrès ne va pas se réaliser tout de suite. On a même du mal à trouver des volontaires.

Il faudrait que, dans chaque cour d'appel, un spécialiste de médecine foetale siège comme expert et signe les interruptions de grossesse, au lieu d'un dermatologue ou d'un oto-rhino-laryngologiste, simplement parce qu'ils sont experts près des tribunaux. Ceci donnerait une certaine garantie dans les indications.

Avant de reprendre la discussion, nous allons entendre Monsieur ALEXANDRE. Nous sommes attristés de l'absence de Monsieur DOUZOU, qui a disparu ou qui a oublié de venir...

M. Le Sénateur SERUSCLAT - Permettez-moi de remercier tout particulièrement Monsieur ALEXANDRE parce que, lorsque je suis allé en Belgique, il m'a fait découvrir des quantités de perspectives, mais surtout parce qu'il est là aujourd'hui et que, sans lui, nous n'aurions pas pu ouvrir les perspectives sur le monde animal. En effet, Monsieur DOUZOU est retenu au CEA, ayant semble-t-il mélangé quelques programmes d'entretien auxquels il devait participer...

<p><b>Thème : QUELLES PERSPECTIVES SCIENTIFIQUES OUVERTES PAR LES RECHERCHES SUR LES ANIMAUX TRANSGÉNIQUES ?</b></p>
--

M. Henri ALEXANDRE (Belgique) - Grande est ma responsabilité, puisque je me trouve être le seul à vous parler d'un sujet qui fait la une de l'actualité, et pas toujours de la meilleure, à savoir la manipulation de l'animal, qui sous-entend nécessairement des notions qui effraient et qui déplaisent.

Je songe à la vivisection, aux manipulations d'embryons, qui laissent entrevoir, comme l'a fait remarquer Monsieur Marc FELLOUS, des applications épouvantables, puisque ce qui est vrai pour la souris ou pour la vache, l'est par la force des choses pour l'espèce humaine.

Ces pratiques laissent également entrevoir une série de catastrophes de nature écologique. Je songe, notamment, à ce qu'écrit souvent l'écologiste activiste américain Jeremy RIFKIN : "lâchez vos souris transgéniques et vous courrez à la catastrophe. Vous allez perturber l'équilibre du monde". Je ne sais pas dans quelle mesure il a raison. Je suis hélas incapable de répondre, mais je dois dire que, trop souvent, on se trompe de cible.

Le chercheur -cela a été dit tout à l'heure- est un être curieux par essence. C'est son seul défaut, et c'est ce qui fait sa force. Son rôle est de chercher ; il découvre de temps en temps, c'est un bonheur. Le caractère aléatoire de ses découvertes fait qu'à aucun moment, on ne peut prévoir les applications que quelqu'un pourrait en faire.

Je prétends donc que, très souvent, on se trompe de cible en accusant le chercheur en tant que tel. Assez souvent, lorsqu'on me demande d'intervenir dans des débats comme celui-ci, dans le cadre des activités du centre de recherches interdisciplinaires en bioéthique, que nous avons mis sur pied aussi en Belgique, je dis assez souvent ceci : fallait-il condamner EINSTEIN, sous le prétexte qu'un jour, peut-être, -et de fait de fut le cas, hélas- ses découvertes fondamentales allaient déboucher sur l'arme atomique ?

Je pose aujourd'hui la question suivante : fallait-il interdire l'accès de leur laboratoire à des personnes comme BRINDSTER, EDWARDS, et Jacques MULNARD, parce que, du fait qu'ils mettaient tout en oeuvre pour enfin pouvoir tenter des expériences sur l'embryon de mammifère, d'aucuns un jour, pourraient s'évertuer à modifier le patrimoine génétique de l'être humain ? Cette question est la question d'éthique.

Le gros problème de la bioéthique se situe à ce niveau et non pas au niveau de la recherche elle-même. Mais il se trouve que la recherche sur l'animal a lieu, chaque jour, dans tous les laboratoires du monde, et elle préoccupe.

Dès lors, je rejoins Monsieur FELLOUS, en allant peut-être un peu plus loin dans son analyse, et en disant : l'éthique biomédicale dont il est question aujourd'hui, n'est en réalité qu'une des petites facettes de la bioéthique au sens large.

La bioéthique, c'est aussi la morale des sciences de la vie, c'est-à-dire des sciences qui s'intéressent à tous les aspects de la vie, l'écologie en faisant partie. La souffrance animale est un des aspects à ne pas négliger.

Trop souvent, l'éthique biomédicale est l'arbre qui cache la forêt. Aussi, vais-je, en quelques minutes, faire ce que j'estime devoir faire et ce que tout chercheur doit faire : informer. Informer de trois manières :

- dire ce qui le motive. Je l'ai déjà dit tout à l'heure, c'est la curiosité,
- dire ce qu'il réalise. Ne rien cacher de ce qu'il fait,
- laisser entrevoir certaines perspectives, si tant est qu'il y en ait.

#### • La transgénèse animale

Dans le domaine du gène, puisque le thème de ce débat s'y rapporte, je vais m'inscrire tout naturellement, en vous parlant de cette technique révolutionnaire, née il y a onze ans de la collaboration des généticiens moléculaires et des embryologistes : il s'agit de la transgénèse animale, qui n'est d'ailleurs que l'application à l'animal de ce qui fut fait dans les années 30 sur la bactérie, puisqu'il s'agit de transformer génétiquement un animal, c'est-à-dire le transformer de manière à ce que toute sa descendance soit porteuse d'une particularité, qui sera observable par l'analyse biochimique, voire-même par l'observation de l'animal.



Pour en arriver là, il a fallu bien sûr que, pendant des années, on s'évertue à mettre en culture des embryons de mammifères (essentiellement de souris, de hamsters et de lapins). Je ne résiste pas au plaisir de rappeler à certains que le premier embryon à avoir séjourné pendant 48 heures dans un petit flacon, en dehors du corps maternel, fut un embryon de lapin, mis en culture en 1912, à l'université de Bruxelles, dans le laboratoire d'Albert BRACHET.

Ceci a totalement disparu des livres d'embryologie. De temps à autre, on se souvient qu'il fut pionnier en la matière, mais il est vrai que ce n'est qu'en 1960 que l'on réussissait enfin à maîtriser l'ensemble des techniques, qui débouchèrent en 1978, sur la naissance du premier "bébé éprouvette", formule que je déteste profondément parce qu'elle est médiatique et qu'elle laisse planer un léger doute sur l'existence en laboratoire de foetus ayant déjà tous les traits de l'être humain.

Il ne s'agit pas de cela du tout et, tout à l'heure, vous avez eu l'occasion de voir l'un de ces "bébés éprouvette", dans le cas de l'espèce bovine. Le blastocyste de la vache est effectivement un "bébé éprouvette", si l'on veut.

Ce que tentait de faire Albert BRACHET en 1912 était intéressant, dans la mesure où il regrettait profondément qu'on ne soit pas encore capable d'appliquer à l'embryon de mammifère (et tout le monde sait bien que nous sommes des mammifères) - étant médecin, il était assez logique qu'il s'en préoccupe -, d'appliquer à ce groupe zoologique une série d'approches expérimentales qui étaient déjà à l'honneur depuis la fin du XIXème siècle, et qui étaient pratiquées sur les embryons d'oursin et de grenouille.

En 1960, la première expérience est réalisée, expérience très simple qui consiste à démontrer que si l'on coupe un jeune embryon de souris en deux parties égales et que si l'on réimplante ces deux moitiés d'embryon dans deux mères porteuses, on obtient deux petites souris strictement identiques.

Ceci signifiait que l'homme était capable de faire naître artificiellement des répliques génétiques, de vrais jumeaux, à volonté. Cette pratique est d'ailleurs actuellement utilisée par les vétérinaires et les agronomes pour multiplier un certain type de cheptel. Il y a donc là un domaine d'application agro-alimentaire, certainement très rentable, et qui a suscité de nombreuses vocations dans différents centres de recherches, parce que ce genre de recherches est financé, du fait qu'il y a un débouché pratique évident et rentable.

Dans le même état d'esprit, on associait, dans les années 60, deux embryons l'un à l'autre, pour se rendre compte que le potentiel embryonnaire est extraordinairement souple et que si, d'aventure, on met deux potentiels embryonnaires côte à côte, ils n'en font bientôt plus qu'un seul.

Cette remarquable expérience, dite "d'agrégation d'embryons", débouchait sur de nombreux articles dans la presse, menaçant bien évidemment l'humanité de ce genre de pratique, puisqu'il s'agissait de créer des chimères.

Cela devenait tout à fait exact lorsqu'en 1984, en Grande-Bretagne, on réussissait ce tour de force technique et biologique d'associer des cellules embryonnaires de mouton à des cellules embryonnaires de chèvre, et de faire une chimère chèvre-mouton.

Cela a de quoi surprendre, de quoi effrayer, parce que l'on ne peut pas empêcher le public d'imaginer que l'on puisse passer un jour des espèces chèvre et

mouton aux espèces homme et chimpanzé. J'avoue honnêtement que je n'ai aucune gêne à dire que, de fait, la démarche du public qui se pose la question, est légitime. Il faut se poser la question et le scientifique a le devoir de se la poser.

Il faut se poser les questions avant d'avoir une réponse dramatique. Donc, je suis de ceux qui considèrent que ce genre d'expérience est bien évidemment formellement interdite et à interdire. Mais il n'appartient pas aux seuls scientifiques de l'interdire. Les parlementaires sont mieux placés que nous pour obtenir que, jamais, ce type d'expérience ne se réalise.

Toutes ces manipulations, aussi troublantes qu'elles soient, appartiennent à un domaine qui n'a strictement rien de commun avec les manipulations génétiques et, là aussi, trop souvent, on a amalgamé les deux, parce que la chimère est un animal qui n'aura pas de descendance chimérique. Elle pourra avoir une descendance, mais qui sera soit ovine, soit caprine.

Dès lors, il est peut-être bon que je vous parle brièvement d'expériences qui ont lieu actuellement dans tous les laboratoires d'embryologie du monde, et qui sont de nature génétique.

Mais, avant cela, j'aimerais vous dire quelques mots de manipulations qui, bien que non-génétiques au sens strict du terme, c'est-à-dire n'amenant pas à la transmission définitive et stable d'un caractère nouveau, ont une connotation eugénique (je ne parle pas d'eugénisme, mais de l'eugénie, qui est une technique pratiquée depuis toujours par les agriculteurs et les éleveurs, et qui consiste à améliorer et à sélectionner les meilleures races, de manière à faire plaisir à l'homme).

Parmi ces techniques, qui ont une connotation eugénique, il en est une qui a été évoquée tout à l'heure, et qui est importante et impressionnante: le sexage.

Je suis heureux d'apprendre qu'il y a trois semaines, le parlement indien a voté une loi, parce qu'effectivement, nous nous répétons souvent ce genre de chose: il existe au moins deux grands pays dans le monde où le sexage est pratiqué de manière quasi-systématique, avec élimination des embryons de sexe femelle: la Chine et l'Inde.

Je pense que c'est très préoccupant parce que, étant zoologiste de formation, je reste convaincu que l'une des richesses de nos espèces à reproduction sexuée, c'est précisément que nous soyons présents à la surface du globe, au sein de chacune de nos espèces, en quantités égales mâle et femelle. C'est d'ailleurs ce qui permet le maintien du polymorphisme.

Supprimer une partie de cette répartition égalitaire, c'est courir tout droit, me semble-t-il, vers un bio-hasard que je ne puis malheureusement pas déterminer aujourd'hui avec précision. En tout cas, c'est soustraire la source-même de ce polymorphisme essentiel.

Il est une autre manipulation: la production d'individus identiques à eux-mêmes, par bisection ou quadrisection d'embryons. On peut ainsi obtenir, deux, trois, voire quatre individus génétiquement identiques, des quadruplés qui seraient portés par des mères porteuses différentes (c'est ce que l'on fait dans l'espèce bovine).

C'est une question qu'il faut se poser. Pratiquer de temps à autre ce genre d'opération ne serait certes pas de l'eugénisme, mais je pense qu'il n'y a pas d'indications, si ce n'est une sorte de réalisation d'un fantasme fou.

Nous pouvons donc passer sur ce sujet assez rapidement, mais il faut se poser la question en d'autres termes, en ce qui concerne le clonage. Le clonage n'est pas ce que je viens de vous dire. Il est utilisé dans un contexte très particulier en embryologie. Ce terme est surtout utilisé par les bioéthiciens.

Le clonage consiste à multiplier en un très grand nombre d'exemplaires une combinaison génétique particulière. Il n'existe pas de clones à l'état naturel, dans les espèces bisexuées. Je rappelle d'ailleurs le rôle de la sexualité dans le polymorphisme. Il est donc quasiment impossible d'obtenir ainsi des clones.

Il est cependant possible d'en obtenir en laboratoire. De nombreux essais ont été réalisés dans les années-60, sur des espèces comme la grenouille, la petite mouche drosophile, certaines espèces de poisson, avec succès. Il était donc tout naturel que quelques chercheurs, maîtrisant parfaitement les techniques de culture de l'embryon de souris, se soient demandé s'il était possible d'appliquer à un groupe zoologique dont nous faisons partie ce type d'expérience, par curiosité saine.

Ce genre d'expérience n'a guère abouti. Pour la petite histoire, l'échec est à l'origine d'une découverte absolument fondamentale, qui a peut-être redoré quelque peu le blason des hommes (sexes mâle de l'espèce humaine) puisque l'on s'est aperçu du caractère absolument indispensable de la présence simultanée d'un patrimoine génétique d'origine maternelle et d'un patrimoine génétique d'origine paternelle.

Ceci exclut la possibilité théorique de cloner. Il me faut maintenant vous dire pourquoi: la technique consiste à prélever le noyau du plus grand nombre de cellules possible, appartenant à un individu, de manière à être sûr que chacun de ces noyaux est porteur de la même combinaison génétique, et d'introduire chacun de ces noyaux dans un oeuf dont on aurait préalablement prélevé le patrimoine héréditaire.

A partir de là, partant de 1.000-noyaux, prélevés dans un seul individu, réinsérant dans 1.000-oeufs anucléés, on donnera logiquement l'espoir, on laissera entrevoir, en tout cas, la possibilité, suite à la mise en culture de ces oeufs et à leur transfert dans des femelles porteuses, de voir naître 1.000-petits mammifères génétiquement identiques. Ceci est du vrai clonage.

Or, ce fut l'échec chez la souris et l'on s'est peut-être réjoui un peu trop tôt dans certains milieux, parce que, quelques années plus tard, appliquant des techniques un peu similaires, non pas de clonage, mais de biologie moléculaire, à l'embryon humain, on s'est aperçu que ce qui empêchait la possibilité de clonage chez la souris n'existait pas aussi tôt dans le développement embryonnaire humain.

#### • Applications à l'être humain

Vous constatez donc que la recherche et l'honnêteté du chercheur n'est pas à mettre en cause, puisqu'on peut affirmer que, peut-être, en appliquant une technique semblable à l'espèce humaine, on n'obtiendrait des résultats qu'on ne peut pas obtenir chez l'animal.

Bel exemple ce redoutable écueil qu'est la tentation de l'extrapolation de l'animal à l'espèce humaine, qui a été trop souvent pratiquée. L'exemple de la

thalidomide n'est, me semble-t-il qu'un des nombreux exemples à citer dans ce cas. Nous reviendrons peut-être à ce sujet dans la discussion.

J'en reviens au clonage. Il y a donc une préoccupation réelle, d'autant plus que les embryologistes mettent aujourd'hui au point des techniques de rajeunissement des noyaux. Il est tout à fait possible de rajeunir des noyaux. Un noyau qui serait devenu trop vieux, qui ne serait plus capable de donner lieu au démarrage d'un développement embryonnaire complet, peut éventuellement être rajeuni par des cycles successifs de transplantation.

Il y a donc là un domaine d'applications qui suscite également de nombreuses vocations et qui, de surcroît, rapporte énormément d'argent à ceux qui souhaitent obtenir des crédits. En effet, cela a été dit tout à l'heure, cloner des bovidés, c'est particulièrement intéressant pour ceux qui possèdent des races bovines de haute qualité alimentaire et économique. Je devrais dire: de qualité économique et, éventuellement, alimentaire, ce qui est généralement le sens dans lequel vont les choses.

Je parle ici d'expérience, mais je n'implique que mon petit pays, qui se trouve au nord du vôtre. On attribue volontiers des crédits à ceux qui proposent des projets de recherche. J'ai fait moi-même partie d'un jury il y a quelques semaines, où nous avons attribué plusieurs millions à deux laboratoires belges, qui se proposent de tout mettre en oeuvre pour cloner la race de bovidés "bleu-blanc-belge", qui fait la gloire de nos éleveurs.

Voilà un domaine qui, indiscutablement, a une connotation eugénique, et dont je pense qu'il faut parler, parce qu'il y a une application potentielle. On n'a pas le droit de le nier. Ce qui est vrai pour la vache l'est aussi pour l'espèce humaine. Le problème est posé, mais il ne se pose pas au niveau de la recherche fondamentale. Il se pose au niveau des applications potentielles à venir.

Troisième domaine: celui des manipulations génétiques à proprement parler. Modifier génétiquement un animal, cela suppose qu'on intervienne dans son patrimoine héréditaire, qui va effectivement se transmettre à la descendance. La modification se transmettra.

En 1980, grâce au concours de la génétique moléculaire et de la maîtrise des techniques de l'embryologie expérimentale, deux chercheurs américains réussissaient à introduire à l'aide d'une micro-aiguille, méthode tout à fait mécanique, un peu d'acide désoxyribonucléique appartenant à un virus, dans le noyau, dans le patrimoine génétique d'un oeuf fécondé de souris. Cet oeuf fécondé est devenu un souriceau qui possédait dans chacune de ses cellules le fragment d'acide désoxyribonucléique ainsi injecté au jour un de son existence.

Depuis, les expériences ont été réalisées pratiquement partout dans le monde, en France bien évidemment, en Belgique aussi, dans des buts divers et variés, et je voudrais prendre un exemple qui va vous montrer à quel point cette méthodologie est extraordinairement puissante.

Non seulement on peut insérer de manière définitive un gène, par exemple un gène humain, dans le patrimoine génétique d'une souris, mais on peut s'arranger pour que ce gène s'exprime, c'est-à-dire pour qu'il soit à l'origine de la production d'une protéine, dans un organe particulier.

L'exemple qui me vient à l'esprit -et je regrette de ne pas avoir apporté de diapositives, ignorant que l'on pouvait en projeter- est celui d'une petite souris

extraordinaire, qui naquit en 1974. Elle est née de l'injection du gène de l'hormone de croissance humaine dans l'oeuf fécondé, hormone qui fonctionne très bien dans la souris.

Cette hormone de croissance a été produite par le foie, alors que les faits veulent que l'hormone de croissance soit produite par la partie antérieure de l'hypophyse. On s'est donc arrangé non seulement pour que la souris produise de grandes quantités d'hormone de croissance humaine, mais, pour être sûr que les quantités soient grandes, on s'est arrangé pour que ce soit son foie qui la produise.

Cette souris était géante. Très peu de temps après, on s'est imaginé que l'on pouvait gagner de l'argent avec ce genre de manipulation, et certains chercheurs américains se sont lancés dans des programmes de recherche qui consistaient à modifier de la même manière le patrimoine génétique de porcins, de bovins et d'ovins, pour avoir des porcs, des veaux et des moutons géants.

Ce fut un échec complet. Le seul résultat légèrement positif qui fut publié, c'est que les porcs transgéniques pour l'hormone de croissance semblent être de taille normale, mais ont néanmoins moins de tissu adipeux et plus de muscles.

Voilà le genre de développement que l'on peut envisager grâce à ces méthodes dites de transgénose ou de transgénisme.

Un autre volet, effrayant pour ceux qui continuent à réagir de manière viscérale à l'endroit d'animaux disséqués, viviséqués ou d'animaux malheureux en laboratoire, c'est la création de lignées de souris transgéniques, porteuses d'oncogènes. Ce sont donc des souris qui, inévitablement, mourront d'une tumeur.

#### • Intérêt des animaux transgéniques pour l'étude des maladies humaines

Présenter les choses de cette façon est évidemment épouvantable, je le reconnais volontiers. Quelle était dès lors la motivation? Je ne dirais pas qu'elle était barbare. Elle était double.

La première relève de la recherche fondamentale. On ne sait pas grand chose aujourd'hui du mode d'expression des gènes responsables du cancer, et, pour en savoir davantage, il faut passer par un modèle animal. Ceci est une première motivation. On peut, aujourd'hui, grâce à cette extraordinaire technique, créer de souris porteuses de cette maladie dramatique qu'est la tumeur du pancréas ou la tumeur mammaire.

Deuxième motivation: posséder un modèle animal, c'est-à-dire une souris qui développe systématiquement une tumeur mammaire, c'est évidemment posséder un matériel de laboratoire sur lequel on peut procéder à de l'expérimentation de nature thérapeutique. Il faut bien admettre que, si cet animal n'existe pas, ce qui était le cas, il arrive un moment où l'expérimentation ne peut se faire que sur la patiente. Cela paraît assez logique.

On a donc probablement, grâce à l'utilisation de modèles animaux, la possibilité d'élargir très rapidement son champ d'investigation et de pouvoir très vite faire une série de tentatives de traitements thérapeutiques.

Je vous donne cet exemple parce qu'il est actuellement utilisé par de nombreux groupes. Les modèles de certains types de cancers de l'espèce humaine existent actuellement dans les laboratoires.

Troisième domaine d'application: la maladie génétique. Je m'en voudrais de ne pas vous en dire un mot, puisqu'il fut question de cela tout au long de l'après-midi. Il se trouve que, dans mon laboratoire, qui est un laboratoire d'embryologie expérimentale, qui n'avait pas vocation de génétique, nous avons offert notre savoir-faire à ceux qui souhaitent résoudre ce problème dramatique que pose la mucoviscidose.

La mucoviscidose, nous le savons maintenant fort bien, est une maladie monogénique récessive. Très récemment, grâce à cette méthodologie de la génétique inverse, on a pu isoler le gène dont la malformation, la mutation est responsable de la maladie. On ne sait effectivement pas grand chose du rôle de la protéine que ce gène code, mais on a le gène.

Comme il semble s'agir d'un gène de contrôle d'une fonction fondamentale de toute cellule, on pouvait parier qu'un gène très semblable à celui-là devait exister chez la souris. C'est le cas. Hélas, il n'existe aucune lignée de souris qui souffrent de la mucoviscidose. On ne connaît pas un mutant homologue du mutant muco de l'espèce humaine chez la souris, auquel cas le modèle animal existerait.

Pourquoi, dès lors, ne pas tenter de fabriquer ce modèle animal? La démarche est celle que je viens de décrire. Elle consisterait à modifier le patrimoine génétique de la souris, en remplaçant -technique extrêmement lourde, pour laquelle nous ne sommes pas armés, et je fais appel à des collaborations, l'une des notions essentielles de la recherche étant la pluridisciplinarité- le gène normal de la souris, par un gène qui aurait été préalablement inactivé, de manière à obtenir -nous ne savons pas ce que nous allons obtenir, c'est une démarche, et nous ne sommes pas les seuls à la faire- une souris qui porterait en elle une malformation génétique identique à celle qui est responsable de cette maladie.

A partir du moment où le modèle animal existe, je dois le dire et je l'ai répété -je suis embryologiste et la seule chose qui m'intéresse profondément, c'est l'embryologie- je laisserai bien volontiers cet élevage à ceux qui ont profession de traiter la maladie, parce qu'ils auront à ce moment-là, un modèle sur lequel ils pourront agir, et essayer de faire avancer les stratégies thérapeutiques. C'est en tout cas un espoir.

Vous constatez que nous vivons d'espoir. J'ai commencé par vous dire que le chercheur était un être curieux, qui, à la limite -c'est ce que j'aurais dit il y a quelques années, et c'est ce qu'aurait probablement dit mon maître Jean BRACHET- ne se préoccupe pas des applications que d'aucuns feraient de leurs recherches. Ce sont des fondamentalistes. Ils aiment la science pour la science, le savoir pour le savoir.

Il est vrai que faire de la recherche n'est ni moral, ni immoral. Cela ne fait de tort à personne. Le gros malheur, c'est que certaines applications de certaines découvertes, qui découlaient de certaines recherches, ont fait du mal, nous l'avons vu dans le passé. J'en resterai là.

*(Applaudissements)*

M. LE PRESIDENT - Merci de votre remarquable exposé sur les possibilités de modèles animaux. Je serais heureux qu'il y ait une discussion sur ce sujet, même si les questions sont posées oralement.

## DÉBAT

**M. Charles THIBAUT** - Je voudrais calmer un peu le jeu. Lorsqu'on parle du choix du sexe à partir de prélèvements sur embryons, on fait, comme Monsieur FELLOUS l'a fait dans le cadre de l'INRA, on parle de blastocystes, et on oublie que ceux-ci ne sont pas fabriqués in-vitro, que, chez la vache, on a la possibilité de les récupérer in-vivo.

Par conséquent, la "casse" que l'on peut avoir est beaucoup plus faible que si on essayait de le faire in vitro, où le résultat de grossesse serait à peu près nul, après manipulation.

Il faut donc faire très attention. Monsieur FELLOUS disait qu'il avait des états d'âme lorsqu'il passait du bovin à l'homme parce que c'était la même chose... Cela a été dit à plusieurs reprises et je l'ai dit ce matin : il y a des modèles animaux qui correspondent à telle ou telle notion pour l'homme et d'autres qui ne correspondent pas du tout, et on ne peut pas passer indifféremment de l'un à l'autre.

Deuxième remarque, concernant les chimères auxquelles Monsieur ALEXANDRE a fait allusion : la chimère ne fonctionne que si le placenta est de l'espèce dans laquelle on met l'embryon. Ceci signifie que l'on peut faire des chimères chèvre-mouton parce que les types de placenta de la chèvre et du mouton sont identiques. Mais cela ne fera une chimère que si, dans la chèvre, le placenta est un placenta de chèvre.

Autrement dit, si, dans le blastocyste que vous avez vu à deux ou trois reprises aujourd'hui, le bouton embryonnaire peut être celui d'une brebis, qu'on a mis dans un trophoblaste de chèvre, une brebis naîtra dans une chèvre, mais ce n'est pas possible autrement.

Il faut donc qu'il y ait le même type de placenta, et il faut prendre cette précaution. Il ne faut donc pas rêver trop loin et se dire que tout cela va fonctionner. Cela ne fonctionne pas, ou cela fonctionne très mal.

Quant au tri des spermatozoïdes, c'est la technique la plus séduisante pour pouvoir sexer et avoir le choix du sexe. En réalité, les expériences qui ont été faites chez le lapin ont été publiées une fois il y a deux ans. Je n'en ai pas revu d'autres depuis. De plus, on s'aperçoit que la principale difficulté, c'est que système de tri ne va pas vite et que l'on trie un nombre insuffisant de spermatozoïdes pour pouvoir espérer inséminer plusieurs femelles. On s'aperçoit également qu'il faut inséminer dans les trompes ou in utero, pour que cela fonctionne. Sinon, il n'y a pas de fécondation.

Sur ces exemples, je voudrais insister. En effet, on dit que le chercheur est une personne qui a de l'imagination, qui cherche. Je pense que c'est le propre de l'homme d'être chercheur.

Il y a deux types de chercheurs : ceux qui font la recherche et ceux qui la vivent par les médias, c'est-à-dire tout le reste du monde. Les médias donnent l'impression qu'on pénètre dans le laboratoire de recherche, que cela va fonctionner, que cela fonctionne très bien. En réalité, un chercheur dans sa vie gagne deux ou trois fois, et perd deux cents ou trois cents fois. Or, personne ne raconte ces trois cents fois.

Il faut donc remettre les choses au point et ne pas faire preuve d'un optimisme qui permette d'extrapoler et d'affoler un peu les populations.

Merci.

**M. LE PRESIDENT** - Dans la remarque des modèles souris de maladies humaines, récemment (c'était dans le dernier numéro de Médecine Sciences) on a pu mettre dans des souris des gènes mutés qui, chez l'homme font des maladies, par exemple, où une protéine n'est absolument pas exprimée.

Ces souris n'expriment pas cette protéine. Elles se portent très bien. Il y a donc une difficulté et l'on revient à l'environnement. En effet, dans l'environnement souris, cette protéine n'a pas le côté indispensable qu'elle a dans l'environnement homme.

J'évoque cela à propos de la mucoviscidose. Il y a difficulté non-seulement pour trouver la partie biologie moléculaire, c'est-à-dire la non-expression ou l'expression d'une protéine anormale, mais par le fait que cela ait des conséquences pathologiques. En effet, si la souris se porte bien, en quoi allons-nous devoir la guérir ?

**M. Henri ALEXANDRE** - Je partage entièrement votre point de vue. J'ai d'ailleurs dit très rapidement tout à l'heure que je souhaitais souligner le fait qu'il était extrêmement dangereux d'extrapoler rapidement de la souris à l'homme. Je voudrais rappeler le triste épisode de la fin des années 50 et du début des années 60, celui de la thalidomide.

On a accusé les firmes pharmaceutiques et on a assisté en Europe à une "épidémie" de phocomélie. Puis on s'est rendu compte que l'étiologie de cette épidémie était tout simplement l'utilisation d'un agent, d'une substance médicamenteuse, la thalidomide, dont on a dit après coup qu'on n'avait pas vérifié les effets tératogéniques. C'est faux. Les expériences de tératogénèses expérimentale en vigueur à l'époque avaient été réalisées, et on les a refaites après, bien sûr.

Le gros problème, c'est que cette thalidomide est sans effets sur le développement embryonnaire des rongeurs. Or, tous les effets avaient été faits sur des cobayes, des souris et des rates gravides. Lorsqu'on a pratiqué le même type d'expérience sur cercopithèque gravide, on s'est aperçu que les jeunes cercopithèques naissaient phocomèles.

Je rejoins donc parfaitement la remarque de Monsieur BOUE : je prenais cet exemple parce que nous sommes occupés à le réaliser dans notre laboratoire mais je ne prétends pas que nous allons avoir des souris malades. La meilleure preuve en est -pour abonder tout à fait dans le sens de cette réserve- que des souris porteuses du patrimoine génétique du virus HIV existent. Elles ont été fabriquées par transgénèse.

Le patrimoine génétique du virus de l'immunodéficience humaine, qui était sensé provoquer une pathologie équivalente au SIDA chez la souris, ne la provoque évidemment pas du tout. Les souris ne s'en portent pas plus mal pour autant. Elles sont dangereuses parce qu'elles produisent des particules virales. D'où les protections extraordinaires que l'on a prises.



Cela a fait l'objet de grosses critiques et Jeremy RIFKEEN, que je cite à nouveau, est parti en croisade contre la pratique de ce genre d'expérience, qui consiste à fabriquer des animaux porteurs d'un patrimoine génétique aussi redoutable que celui du virus du SIDA.

La démarche était normale, dans la mesure où l'on devait tenter l'expérience pour avoir un modèle animal. Or, il se trouve que le modèle n'est pas du tout un modèle SIDA. C'est un modèle porteur du patrimoine génétique du virus.

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - J'ai là toute une série de questions qui concernent la souffrance des animaux, la grande détresse des jeunes à ce sujet. Si ces questions sont d'importance, manifestement elles n'entrent pas dans le débat d'aujourd'hui, qui est : audition concernant le rapport sciences de la vie et droits de l'homme. Je ne pense donc pas que nous puissions en débattre maintenant.

En revanche, je suis tout à fait d'accord pour recevoir ceux qui se posent des questions sur le domaine des souffrances des animaux, dans le domaine des expérimentations, et je me promets de prendre relation avec la Présidente, Madame VALLADIER, pour que soit organisée cette réunion.

**M. LE PRESIDENT** - Je vous lis quelques questions :

L'Office Européen des Brevets vient d'accepter la brevetabilité de (Myc Mouse), mais avant ceux-là, l'INPI en France a accepté de breveter la souris transgénique productrice de lignées cellulaires tumorales. La question est : *"Comment se fait-il que cette décision ait pu avoir lieu sans un débat préalable et sans un avis du comité d'éthique ?"*

Le Comité d'Ethique n'a pas été consulté, mais avait-il à l'être ? Je rejoins un peu votre problème. Ce problème est indirectement humain, mais il est plutôt commercial.

Autre question : *"Les associations de parents de malades sont-elles, en tant que telles, officiellement membres de groupes de réflexion de commissions qui travaillent à l'élaboration des projets de lois sur les questions d'éthique biomédicale ?"*

Nous avons ici deux représentants qui ont fait deux projets de loi, ils sont mieux à même que moi de répondre à cette question.

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - Dans ma fonction de rapporteur, j'ai déjà eu des entretiens, pas encore directement, avec des parents d'handicapés, mais avec des médecins ou des services qui se préoccupent de porter aide aux handicapés et à leur famille.

Actuellement, une demi-journée est en préparation dans la région lyonnaise, avec les animateurs et les responsables, notamment du lycée Elie VIGNAL, et je dois rencontrer les enseignants, les enseignés et leurs parents, pour avoir avec eux un débat me permettant de mieux comprendre les difficultés ou les situations qui paraissent être porteuses de découvertes positives, avec les familles où il y a des handicapés de natures différentes, non-seulement handicapés physiques moteurs, mais également handicapés moteur-cérébral.

J'attache une très grande importance à ces discussions avec ces milieux. J'ai donc prévu de les rencontrer. Si ici certains sont prêts à avoir un entretien, je suis tout à fait disponible pour le faire.

Je dis simplement que, depuis près d'un mois, nous avons cherché à entrer en relation avec les responsables de l'association nationale dans le département (UNAPEI) et que nous n'avons pas encore eu la possibilité d'obtenir une réponse positive de ceux auxquels nous nous sommes adressés pour organiser un entretien. Je l'ai sur Lyon, donc je le ferai là-bas.

Je dois préciser que mon travail n'aboutit pas à une loi. Je l'ai peut-être dit trop rapidement tout à l'heure, il consiste à mettre à disposition de tous les parlementaires toutes les informations techniques, toutes les pratiques actuelles et toutes les perspectives ou hypothèses de ce que l'on peut en déduire. Ensuite, quand un débat viendra, ils auront les éléments pour prendre leurs positions personnelles, en fonction de leurs engagements philosophiques ou politiques, pour défendre telle ou telle proposition, présentée soit comme projet de loi par le Gouvernement, soit comme proposition de loi à l'initiative parlementaire, et actuellement, je n'en connais pas en rédaction, sauf sur un certain nombre de points particuliers (l'épidémiologie, l'utilisation ou le recours aux empreintes génétiques, la filiation).

**Intervention de M. SERIER - (UNAPEI) -** Monsieur le Sénateur, vous avez parlé de l'UNAPEI, je suis son représentant. Je suis également le délégué de l'UNAPEI auprès d'un comité de réflexion d'éthique, dont Monsieur BOUE fait partie, avec douze autres collaborateurs (médicaux, juristes, sociologues et religieux). C'est avec le plus grand plaisir que je prendrai contact avec vous.

Au travers du Comité de réflexion d'Ethique, nous avons commencé à travailler il y a un an et nous nous occupons en particulier, à l'heure actuelle, du problème de la procréation en milieu handicapé mental. Par conséquent, je crois que des éléments directs pourront se faire.

C'est avec grand plaisir que je me suis permis de prendre la parole, compte tenu du fait que vous aviez avancé le nom de mon mouvement.

**M. LE PRESIDENT -** J'ai une question provocative : *"Sommes-nous dans l'ère du meilleur des mondes ? Le savoir pour le savoir, la connaissance pour la connaissance... N'est-ce pas le grand orgueil de l'être humain de devenir comme Dieu et de s'en mordre les doigts ensuite ?"*

Monsieur THIBAUT a dit tout à l'heure que la nature de l'homme était de chercher. De plus, cet homme a trouvé. Il a trouvé le vaccin contre la variole, contre la poliomyélite, les antibiotiques, etc. Il a quand même rendu service à l'humanité !

Maintenant, s'il n'y a pas d'autres questions, nous allons clore cette journée, en remerciant tous les orateurs et tous ceux qui sont présents de leur participation à ce débat.

*(Applaudissements)*

*La séance est levée à 17 h 50.*

VENDREDI 6 DECEMBRE 1991

TROISIEME SESSION, co-présidée par M. Albert JACQUARD

MATIN

*La séance est ouverte à 9 h 10.*

M. Le Sénateur SERUSCLAT - Avant de donner la parole aux intervenants, je voudrais leur dire ma confusion de ne pas avoir davantage de participants à ces entretiens, et surtout de participants parlementaires, qui viendront au cours de la journée, cela ne fait nul doute, mais dont très peu pourront suivre nos débats en permanence.

Mes remerciements sont donc encore de plus grande qualité, vis-à-vis de ceux qui ont accepté de participer à cette session. Je suis particulièrement touché de la présence de Madame KNOPPERS, que j'ai eu le plaisir de rencontrer au Canada. La discussion que j'avais eue avec elle a marqué, pour une part importante, mes préoccupations, devant les risques éventuels d'atteinte aux valeurs essentielles qui avaient été évoquées : liberté, solidarité et égalité, en face de toute personne qui devient une personne humaine et qui s'inscrit dans la société.

Je remercie également sincèrement de leur participation, Paul BOUCHET, et Monsieur le Professeur ROBERT. Je laisse Albert JACQUARD animer le débat.

M. LE PRESIDENT - Durant cette matinée, il y aura, non pas huit orateurs, comme prévu, mais six. En effet, Madame FRESCO et Monsieur EDELMAN sont empêchés.

Ce matin, il s'agit de savoir comment réagir face aux progrès de la biomédecine.

J'aimerais situer ce problème dans un domaine plus vaste. Ces progrès de la biomédecine font partie de ce que l'on peut appeler une "fêlure" dans l'histoire de l'humanité. Je pense qu'il n'est pas excessif de dire qu'en cette fin de millénaire, nous sommes en train de vivre un changement complet de l'histoire des hommes, pour de multiples raisons :

1. Pour la première fois, nous avons compris que la terre était petite, donc que nous sommes prisonniers du vaisseau terre.

2. Notre effectif est en train d'exploser. La terre va bientôt être saturée d'humains, dans moins d'un siècle.

3. Nous avons aujourd'hui des pouvoirs que nous n'avons jamais eus.

4. Nous venons, au cours de ce siècle, de réformer complètement notre regard sur le monde.

En conséquence, contrairement à l'ambiance actuelle, qui est très morose, j'imagine que, dans un millénaire, lorsqu'on parlera de notre période, on en parlera comme une renaissance.

Grâce aux progrès de la science effectués au cours de ce siècle, notre regard sur le monde change complètement. Tout a changé. Au niveau de la signification des mots que nous employons, le mot "matière" a disparu. Il y a juste un siècle, on venait de découvrir l'électron. A l'époque, un électron était un tout petit caillou, mais c'était quand même un caillou. Aujourd'hui, ce n'est plus un caillou, mais un paquet d'ondes.

Il y a un siècle, quand on parlait du temps, on imaginait encore un temps absolu, qu'il s'agissait de mesurer le mieux possible, avec le plus de précision possible. Puis, grâce à EINSTEIN, une première fois en 1905, une deuxième fois en 1916, grâce à la physique quantique, le temps absolu a disparu. On s'aperçoit que, même l'éternité peut ne pas durer bien longtemps. Selon certains, on peut même en mesurer la durée, qui serait de  $5,4.10^{-44}$  secondes, c'est-à-dire le fameux "chronon" dont nous parlent les physiciens quantiques.

Tout ceci a complètement transformé notre regard. De même, la notion de hasard peut disparaître. On s'aperçoit, grâce à POINCARÉ, que l'enchevêtrement des déterminismes aboutit à l'imprévisibilité, exactement le contraire de ce que nous disait cette science enfermante du XVIIIème siècle, le fameux raisonnement de LAPLACE, disant que le monde est soumis à des lois et qu'un esprit qui connaîtrait tout d'aujourd'hui connaîtrait tout de demain, et que rien n'est imprévisible.

Au contraire, nous disent les physiciens ou les mathématiciens d'aujourd'hui, dès qu'il y a des enchevêtrements de déterminismes, demain n'est pas imaginable. Nous sommes donc dans un univers dont le présent ne contient pas l'avenir. C'est une renaissance extraordinaire...

Malheureusement, ce n'est pas cela qui est dit. De même, j'étais hier dans un lycée de la grande banlieue, et je parlais des lois de MENDEL, pour leur dire de surtout les oublier, qu'elles pouvaient être utiles le jour du Baccalauréat, mais qu'elles ne servaient à rien, qu'il y avait mieux que cela.

Il y a un concept mendélien, qui nous fait enfin découvrir que lorsque, à deux, on en fait un troisième, on ne se reproduit pas, mais on procréé. Et, dans procréation, il y a création. C'est extraordinaire. En fait, ce que nous dit MENDEL, c'est que nous ne sommes pas des individus, mais des "dividus", et qu'à partir du moment où l'on se divise, on met dans le jeu l'aléatoire et on fait du neuf à chaque fois.

De même, on peut se demander si la fameuse "sélection naturelle" -et je me rapproche du sujet- est vraiment valable. Imaginer que cette sélection naturelle élimine les mauvais et garde les bons améliore-t-il la moyenne ? Oui, mais c'est un peu une tautologie, mais, heureusement, dans l'histoire du monde vivant, c'est le contraire qui s'est souvent produit. Ce sont les ratés de la sélection naturelle qui ont permis les bons en avant.

C'est grâce au fait que la sélection naturelle s'est trompée devant ce primate raté que nous sommes, que nous sommes là et que nous avons pris en main notre destin. En fait, un raté, c'est quelqu'un qui explore autre chose.

On peut s'apercevoir que la science du XVIIIème siècle et celle du XIXème siècle nous enfermaient. Souvenez-vous de la fameuse anthropie, qui nous expliquait que, de toute façon, l'avenir était sombre, que c'était la mort... Individuellement, à long terme, peut-être, mais dans le présent, l'avenir c'est l'imprévisible, c'est de que l'on va pouvoir construire.

Si bien que nous sommes, du point de vue conceptuel, devant des notions complètement nouvelles. Malheureusement, on ne le dit pas assez.

D'autre part, au niveau des pouvoirs que nous nous sommes donnés, il y a une rupture totale. Depuis toujours, les hommes essaient d'améliorer leurs pouvoirs. D'après les préhistoriens, il a fallu 20.000 ou 30.000 ans -je ne sais plus- pour doubler la productivité des personnes qui essayaient de fabriquer des lames avec des silex. C'était bien de doubler la productivité, mais, en 20.000 ans, la société et la culture avaient le temps de s'adapter.

Or, en l'espace d'un demi-siècle, nous avons multiplié nos pouvoirs par mille. Finalement, actuellement, nous pouvons faire n'importe quoi : tout détruire, tout tuer, mais aussi faire naître, créer. Autrement dit, nous avons complètement changé de question fondamentale.

Jusqu'à présent, la question fondamentale était : "comment faire ?" Aujourd'hui, c'est : "Que faire ?".

Nous sommes passés de la vision de Francis BACON, au XVIIème siècle, disant que le but de la science et de la technique était de réaliser tout ce qui était possible, à la vision d'EINSTEIN, qui s'est écrié, le soir d'Hiroshima : "Il y a des choses qu'il vaudrait mieux ne pas faire !".

Qui va décider de ce qu'il vaudrait mieux ne pas faire ? Les comités ? Le Gouvernement ? Un chef, un gourou, quelque part ? Idéalement, ce serait nous, pour reprendre un bon vieux mot que j'aime, "le peuple". C'est au peuple de décider de ce qui est à faire et de ce qui n'est pas à faire. Encore faut-il qu'il soit informé. Or, il est très compliqué d'informer.

Encore faut-il une communication, une mise en commun, moins des découvertes, moins des avancées de la compréhension, que des interrogations : "que fait-on face à tel ou tel projet ?", "qu'est-ce que cela implique ?". A ce sujet, tout le monde a des opinions. Encore faut-il qu'elles soient fondées sur une éducation dont l'objectif ne soit pas de faire des personnes prêtes à l'emploi, mais de faire des hommes prêts à la réflexion.

Ceci était mon introduction.

C'est à la fois inquiétant, parce que nous savons bien que tout est possible, donc que le pire est possible, mais exaltant, à l'idée que nous avons la chance de savoir que demain ne ressemblera pas à hier, et que cela dépend de nous.

Je passe la parole à Jacques ROBERT.

**Thème : COMMENT RÉAGIR FACE AUX PROGRÈS DE LA  
BIO-MÉDECINE ? LE REGARD DES SCIENCES HUMAINES**

**M. Jacques ROBERT - Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs,**

Je voudrais tout de suite préciser que j'interviens à titre exclusivement personnel, et en tant qu'universitaire, et non pas comme membre du Conseil Constitutionnel, tenu dans ses fonctions par une obligation de réserve.

Très rapidement, et en demandant à mes "compagnons de fortune" de m'excuser de prendre la parole le premier, du fait que je fais cours à mon université dans quelques instants, je voudrais attirer votre attention sur quatre problèmes.

Tout d'abord, je voudrais relativiser les questions qui nous occupent.

En second lieu, je voudrais essayer de montrer la complexe imbrication de l'éthique, de la morale, de la religion et du droit, dans une république laïque comme la nôtre.

En troisième lieu, je voudrais me demander s'il est bon, éventuellement - mais c'est au parlement d'en décider - de poser des normes dans nos problèmes avant de nous être mis d'accord avec nos voisins européens, pour ne pas ajouter une législation supplémentaire et quelquefois contradictoire à celle de nos voisins européens.

Enfin, puisque je suis juriste, je voudrais me demander ce qu'est une bonne loi, dans les domaines qui nous intéressent. Non pas une loi constitutionnelle, mais une loi opportune est-elle possible ?

**1. Relativiser les problèmes :**

Tous les problèmes dont nous allons discuter, et dont nous discutons déjà, sont des problèmes de pays riches. Faisons attention à ne pas être obnubilés par ces questions, quand, dans la plupart des autres pays du monde, le problème n'est pas d'étudier la façon dont il faut réglementer des méthodes et des techniques, mais plutôt de trouver les techniques permettant de limiter les naissances.

Il ne faudrait pas oublier que la dimension de nos problèmes est celle d'un pays riche, aux technologies sophistiquées, c'est-à-dire d'une petite minorité dans l'ensemble de la population du monde connu. La plupart des grands pays (grands par la population) n'est pas confrontée à nos questions, mais à des questions se trouvant à l'opposé des nôtres.

Relativisons donc nos problèmes si nous voulons en avoir une vue globale. C'est le premier point, sur lequel je voulais attirer votre attention. En effet, je ne voudrais pas que l'on fasse un peu de "nombrilisme" et que nous pensions que l'humanité entière a le regard braqué sur nos problèmes. Ce n'est pas le cas. N'ont les regards braqués sur ces questions que les pays qui sont parvenus à un haut niveau de techniques biologiques et médicales. Ce n'est pas le cas des grandes agglomérations humaines du monde connu.

## **2. Imbrication délicate de l'éthique, de la morale, de la religion et du droit, dans une république comme la nôtre.**

Non pas qu'il y ait une identité dans les législations entre les vues de la religion majoritaire et les déterminations officielles, mais, qu'on le veuille ou non, il y a toujours une imprégnation de la société civile par le religieux.

Je pense que, même dans une république qui se veut laïque comme la nôtre, le droit ne peut pas violenter les mœurs, même si, dans son principe, il a évacué Dieu.

A ce sujet, je voudrais montrer la disparité des positions des grandes religions monothéistes sur les questions qui nous occupent, et auxquelles une république laïque ne peut pas ne pas s'intéresser.

La laïcité c'est, à la fois ne pas être le propagandiste d'une foi personnelle, et respecter les croyances des autres. Or, il faut respecter, autant que faire se peut, l'ensemble des croyances et non pas simplement les vues d'une religion majoritaire.

Or, à l'étude les points de vue de l'Eglise catholique, du Protestantisme, du Judaïsme et de l'Islam, sur les questions qui nous intéressent, on s'aperçoit qu'on est en face d'une variété considérable de positions qui sont quelquefois contraires.

N'oublions pas en effet qu'il y a une logique et une profonde cohérence dans la conception de l'Eglise catholique. A partir du moment où elle lie intimement l'amour, la sexualité et la procréation, elle ne pouvait pas ne pas être favorable à toutes les techniques utilisées pour la procréation médicalement assistée. Or, c'est logiquement que l'Eglise catholique s'est successivement prononcée contre la contraception, l'avortement et les techniques de procréation médicalement assistée, parce que cela rompt l'unité fondamentale "amour-sexualité-procréation".

Les Protestants ont une conception beaucoup plus libérale du problème et, selon eux, le couple humain ou la procréation ne se mesure pas seulement en termes de processus biologiques, mais c'est, me semble-t-il, dans une sorte de prospective de l'amour partagé que l'on peut comprendre la procréation médicalement assistée qui, au contraire, réassocie la sexualité et la fertilité, face à la détresse de couples stériles.

Il n'est pas non plus inopportun de regarder que la loi mosaïque a des interdits, que si, au centre, il y a la lutte contre la fertilité, qui fait partie des devoirs sacrés du médecin, la famille étant la communauté de base, elle ne prévoit pas d'insémination de la femme célibataire, pas d'insémination post-mortem, et pas d'introduction d'un tiers, qui agite le tabou de l'adultère.

Les conceptions de l'Islam sont encore plus strictes sur ces différents points.

Par conséquent, je pense que nous ne pouvons pas évacuer la dimension religieuse de ces problèmes, mais il est très difficile d'en tenir compte. En effet, il ne faut pas tenir compte de la religion majoritaire, mais respecter l'ensemble des religions partagées par la nation, ce qui est très complexe lorsque les positions sont contradictoires les unes par rapport aux autres.

Même si nous sommes dans le cadre d'une république laïque, le droit en général ne peut pas évacuer Dieu, même si de nombreuses religions se réclament du

même Dieu, en ayant sur ces problèmes des conceptions pourtant radicalement dissemblables.

3. Faut-il légiférer et poser des normes sans se demander ce que font nos voisins, et peut-être, en regardant ce qu'ils font, nous demander si c'est bien le moment -mais c'est aux parlementaires d'en décider- de poser des normes dans la variété immense des solutions retenues ?

Devant les différentes législations, on s'aperçoit que, sur les grands problèmes, il y a une disparité complète, même entre les pays européens, qui sont réunis par des arrière-fonds sociologiques communs. Qui peut bénéficier des PMA ? Cela varie : les couples mariés en Norvège, les couples stables en Suède, tout le monde, y compris les célibataires, en Espagne.

Faut-il interdire le don d'embryons ? Oui, pour les Norvégiens, non pour les Espagnols ou les Anglais.

Le donneur doit-il conserver l'anonymat ? Oui, dans certains pays, non dans certains autres, qui estiment -cela transparait dans la convention internationale sur l'enfant- que l'enfant a le droit de connaître ses parents et leur identité.

Agrément des centres : très grande variété de réglementations.

Recherche sur l'embryon : interdite dans certains États, permis sous certaines conditions dans d'autres.

Je pose donc le problème de savoir s'il est opportun d'apporter une loi lorsqu'il y a une telle disparité chez nos voisins, et apporter ainsi une nouvelle législation disparate.

Ne faudrait-il pas essayer de commencer ce que fait le Conseil de l'Europe, c'est-à-dire d'harmoniser les législations des différents pays européens ?

#### 4. Difficulté de poser des normes et des règles.

Cette difficulté, en face de la division d'une opinion publique comme celle des Français, qui est partagée en différents courants :

- Individualiste, qui estime que l'individu est le centre de la société et la finalité sociale, et que tout ce qui est bon pour l'individu, tout ce qui développe ses virtualités doit être encouragé. Pourquoi ne pas mettre à la disposition de l'individu tous les moyens qu'apporte le progrès de la science, c'est-à-dire tout à tout le monde ? Ceci réglerait le problème de la femme célibataire, de son insémination. Pourquoi faire des clivages et des distinctions ? L'individu étant au centre du débat.

- Scientiste, qui va dans le même sens, mais avec des motivations différentes : surtout pas de bornes au développement du progrès scientifique. Ce n'est pas aux scientifiques de limiter les bornes, et il ne faut pas le faire. La marche de l'humanité est une marche de progrès. Ce progrès ne doit pas être contrarié par la pose de barrières ou par l'édification de contraintes.

- Sociologique, qui estime qu'il faut apporter les solutions correspondant à l'état psychologique, moral et sociologique de la communauté nationale, et que le droit ne doit pas aller à l'encontre de ce que pense la majorité. Si la majorité est plutôt contractée et réticente en face d'un certain nombre de développements



scientifiques, le droit doit accompagner l'homme qui marche. Le droit n'est pas fait pour devancer l'évolution, mais pour l'encadrer et pour le canaliser.

C'est la raison pour laquelle, en face de cette division de l'opinion, le droit en général, est partagé entre plusieurs attitudes.

- La première attitude est la plus facile : **laisser faire**, ne rien dire tant que les phénomènes n'atteignent pas une certaine dimension quantifiable. Avant que ces phénomènes deviennent des phénomènes sociologiques à prendre en compte, laisser les choses se pratiquer comme elles se pratiquent. Or, ce "laisser faire" signifie, en droit, faire faire par d'autres. En effet, des litiges naissent toujours et, en l'absence de normes et de règles, à qui incombera-t-il de trancher ces litiges lorsqu'ils apparaissent ?

Qui sont les autres ? Ce sont les sages, ou ce sont les juges (les deux n'étant d'ailleurs pas incompatibles). En effet, lorsqu'on ne pose pas de normes, il faut bien que quelqu'un agisse et règle les problèmes au coup par coup. C'est un peu ce à quoi nous assistons à l'heure actuelle. Aux fautes de normes générales, on laisse faire les sages et on laisse faire les juges. Cela présente deux dangers :

**Laisser faire les Sages** : la personnalité des sages et les différents Comités auxquels ils appartiennent n'est pas en cause. Les personnalités qui figurent dans ces Comités sont individuellement remarquables, et il ne faut absolument pas les inclure dans la polémique concernant les Comités des Sages.

Mais l'existence-même de ces Comités des Sages, en dehors d'une norme fondamentale arrive à la dérive suivante : faute de normes, on a tendance à faire de ces Comités des Législateurs secondaires. Faute de normes générales, on se raccroche à ce qu'ils disent. Quand ils donnent un avis ou quand ils font des constatations ou émettent des documents, c'est la bible.

**Laisser faire les Juges** : ne mettons pas les hommes en cause, mais les Juges ne sont pas une entité monolithique. Devant les décisions rendues par les juridictions (aussi bien les Tribunaux d'Instance que les Cours d'Appel ou les Cours de Cassation) on s'aperçoit que, sur les mêmes problèmes, ces décisions sont quelquefois contradictoires et que, dans ces mêmes secteurs, il y a une évolution.

Par exemple, le désaveu de paternité en matière d'insémination artificielle évolue. Auparavant, le désaveu était possible. On ne revient pas sur les actions d'ordre public en matière de filiation. Maintenant, on commence à dire -et des décisions sont intervenues- que c'est très difficile, que l'on tue l'insémination artificielle, si on permet ensuite au mari qui a consenti l'insémination d'intenter une action en désaveu.

Il en est de même pour les mères porteuses. Des jugements existent maintenant dans les deux sens. Certains condamnent les mères porteuses parce que c'est une atteinte à l'indisponibilité du corps humain et que c'est lucratif, d'autres prétendent que c'est peut-être le plus bel acte de solidarité humaine.

Si on s'en remet aux Sages, on leur fait faire ce pour quoi ils ne sont pas faits ; ce ne sont pas des législateurs. En laissant faire les Juges, on pourra obtenir des décisions différentes selon qu'on sera à Toulouse, à Bordeaux, à Limoges, à Nantes ou à Clermont-Ferrand. Il convient d'être prudent.

- La deuxième attitude du juriste, consiste à **poser des normes**, mais dans tel objectif, pour faire en sorte que ce qui se passe mal se passe mieux. C'était la

philosophie de la loi WEIL : à partir du moment où on ne peut pas éviter un certain nombre d'avortements, mieux vaut qu'ils se passent bien plutôt que les laisser continuer à se passer mal.

Cette deuxième optique consisterait à voir ce qui se passe dans des conditions moyennes, ou ce sur quoi une majorité, soit de scientifiques, soit de citoyens, s'accorde. Par exemple, si la déontologie des CECOS en matière d'insémination semble être acceptée, essayer de poser une norme globale reprenant une pratique admise.

- Puis il y a la solution qui consiste à aller plus loin et à poser des principes ou des interdits. Mais pour ce faire, il faut se mettre d'accord sur ces principes et, éventuellement, sur les interdits. Des travaux ont déjà été faits. Avec mon voisin, j'ai participé à la Commission BRAIBANT. Il y a eu ensuite le rapport de Noëlle LENOIR. Il semble que certains principes puissent être maintenant à peu près dégagés.

Sans faire une analyse exhaustive des principes qui devraient être dégagés, on peut dire que l'on est déjà d'accord sur la distinction des personnes et des choses (les choses sont dans le commerce, les personnes ne le sont pas).

On serait d'accord sur l'indivisibilité du corps et de l'esprit, le corps étant à la fois inviolable et indisponible.

On peut être d'accord aussi sur le respect de la personne humaine.

On peut être d'accord -mais attention- sur les structures de la parenté. Certains ont dit "deux parents et non un", "deux parents et non trois". Or, si on dit "deux parents et non trois", qu'advient-il de l'insémination artificielle ? Et si on dit "deux parents et non un", c'est le rejet de la femme célibataire. Ces principes posent des conséquences qu'il ne faut pas évacuer.

Egalement, il ne faut pas oublier la liberté de la recherche. Il ne faut pas oublier que c'est par la recherche que se font nos progrès et qu'il ne faut pas la brimer.

On peut être d'accord également sur le principe de la proportionnalité des moyens aux fins.

De ces principes découleraient nécessairement des règles d'ordre public, c'est-à-dire :

- l'exigence du consentement libre et éclairé, pour tous les partenaires de toutes les techniques. Rien ne devrait se faire sans le consentement libre et éclairé des personnes intéressées.

- la gratuité

- la finalité, qui serait thérapeutique et non pas commerciale.

Je n'ai pas de solutions, et en apporter n'est pas mon rôle, c'est celui du législateur. J'ai dénoncé la dérive tout à l'heure que l'on accentuait en ce qui concerne les Sages, je ne veux pas moi-même m'en rendre coupable et à prendre position sur des lois que le conseil serait peut être amené à prendre. Je ne veux donc

pas entrer dans le débat de fond, mais simplement poser quelques problèmes qui méritent discussion.

Que pourrait apporter la norme ? Il n'est pas question de juger la norme ou de juger une loi ; ce n'est pas mon rôle, mais, à partir du moment où l'on envisage l'éventualité de poser des normes, on doit penser à trois finalités. Il n'est pas nécessaire de poser des normes si on ne poursuit pas un triple objectif - mais c'est au Parlement d'en décider, nous sommes simplement là dans le domaine de la discussion théorique - :

- Pour être acceptée, une norme doit répondre à une utilité sociale. Une norme doit améliorer le bonheur ou bien-être du plus grand nombre. Si une loi n'est pas faite pour cela, elle ne remplit pas, me semble-t-il, son objet.

- Je ne crois pas qu'une norme puisse se dégager de toute préoccupation morale, de justice et d'égalité, du moins dans une grande démocratie.

- Pour être acceptée, une loi ne doit pas aller à l'encontre de ce qu'il est convenu d'appeler la "morale majoritaire". Mais, là encore, je suis très prudent. Qu'est-ce que la morale majoritaire ? C'est très difficile.

Légiférer pour légiférer est absurde. Poser des normes, oui, si elles sont inspirées par l'amélioration du mieux-être, si elle ne violente pas les consciences et si elles ont des chances d'être appliquées. Faire des lois inapplicables est à la portée de tout le monde mais ne sert strictement à rien.

Au terme de ma petite réflexion, qui ne prétend pas du tout apporter des solutions, voilà les quatre points sur lesquels je voulais attirer votre attention au début de ce débat :

1. Attention, relativisons nos problèmes,
2. Faisons attention à ce que fait l'Europe et à ce que font nos pays voisins,
3. Difficultés de poser des normes
4. Pour quoi faire ?

Je vous remercie, Monsieur le Président, de m'excuser d'avoir utilisé un peu de votre temps pour faire ces quelques remarques préliminaires.

*(Applaudissements)*

**M. Paul BOUCHET** - En préalable, je voudrais marquer ma réaction, c'est le mot, sur la première lecture que j'ai faite du thème de ce jour. Si j'ai bien compris, nous étions invités à réagir face aux progrès de la biomédecine ("Comment réagir ?").

Cette terminologie ne m'a pas paru neutre. Il me paraît évident que rode une peur à l'égard des thèmes dont nous débattons et que, dès lors, cette invitation à une "réaction" est certainement celle à un sursaut moral face à cette peur.

Mais il m'arrive d'être parfois relativement optimiste, comme ceux que l'on appelle les "pessimistes de l'action", et je pense que cette phase doit déjà être dépassée. A mon sens, elle aurait dû l'être quelles que soient les difficultés

immenses de l'entreprise, qui viennent de vous être si justement et si fortement marquées que je n'aurai point à le faire avec autant de détails.

Il n'en reste pas moins qu'à mon sens, il ne s'agit plus de réagir face aux progrès, ou qualifiés tels, de la bio-médecine, mais d'agir très précisément, très positivement, pour que les progrès authentiques s'accélèrent s'il le faut et pour que ne soit pas qualifié de "progrès" ce qui serait dans certains cas une épouvantable régression.

#### • La liberté de la recherche n'est pas un absolu

Un simple sursaut moral ne suffirait pas. En effet, pendant ce temps, dans les laboratoires, les recherches continuent.

J'en suis navré, je parlerai très vite du principe de la liberté de la recherche. Comme toute liberté, elle est merveilleuse, à condition de ne pas nuire à autrui. Elle doit accepter, comme toute autre liberté, les limites de la loi. C'est l'article 4 de la vieille Déclaration des Droits de l'Homme, qui, sur ce point, mérite d'être éternelle et universelle.

La liberté de la recherche n'est pas un absolu et ne saurait l'être, moins que jamais en la matière où, précisément on ne recherche pas dans l'abstrait sur des choses, mais sur ce qui fait le "mystère humain", expression qu'on a longtemps utilisée et qui demeurera sans doute.

Evacuons donc ce qui est largement un faux problème. Il s'agit, bien entendu, et c'est le premier point, de reconnaître le préalable éthique. Il est fondamental à toute action en la matière. Mais il s'agit ensuite et le plus vite, le plus utilement possible, le plus modestement possible, j'en conviens (et à ce niveau, la loi doit peut-être cesser de se croire éternelle. Elle peut être évolutive) de passer de l'éthique au droit. C'est cela l'action qui défiera des normes, peut-être d'un type nouveau, mais des normes sans lesquelles nous nous en tiendrions à un bavardage humaniste, peut-être bien inspiré, mais toujours en retard sur le réel.

Il s'agit de répondre, comme nous y étions invités, là où il le faut, dans la loi, à cette double question qui ne peut pas être évitée en matière de bio-médecine et en matière, plus généralement des sciences de la vie : Que faire et que ne pas faire ? Qu'est-ce qui est permis, et qui doit parfois être encouragé ? Qu'est-ce qui doit être interdit ?

Tel est mon préalable. Il faut donc s'efforcer, pour passer de l'éthique au droit, de reconnaître une évidence, celle de la primauté de l'éthique, puis d'affronter une difficulté, celle du pluralisme éthique dans une société de liberté.

Reconnaître une évidence, je m'en suis déjà expliqué. Le conflit ne doit pas se situer entre juristes et scientifiques. Cela n'a pas de sens. Les scientifiques n'ont pas le droit de prétendre régler, par simples règles de bonne conduite, entre eux, à l'égard des autres citoyens, qui sont cependant directement concernés par des recherches de type, les questions qui se posent.

Mais, bien entendu, les juristes ne peuvent pas non plus définir des normes sous prétexte même qu'elles procéderaient de normes anciennes, sur lesquelles ils auraient leurs conceptions, au demeurant divers soucis des principes anciens -la jurisprudence le montre dans ses incertitudes-. Non. A la racine, il y a une question éthique, il faut le reconnaître d'évidence.

• De l'éthique à la loi

Mais, d'emblée, cette reconnaissance de la bioéthique me conduit à dire beaucoup plus fort : cela est un des arguments les plus essentiels pour, précisément, ne pas s'en tenir à l'éthique et passer de l'éthique au droit. Sinon, il y a un droit, obligatoirement. Simplement, c'est un droit qui n'est pas le droit délibéré au nom de la souveraineté nationale.

C'est soit un droit réglementaire, souvent technocratique, parfois même fait dans des conditions de quasi-clandestinité, ou un droit jurisprudentiel, avec toutes les incertitudes et les contradictions que cela fait apparaître.

Donc, lorsqu'on dit passer de l'éthique au droit, c'est précisément au droit de la souveraineté nationale. Si imparfait que ce soit, c'est mieux que ce droit parcellaire, éclaté et, parfois, à peine officiel.

La réglementation des CECOS par des arrêtés... Sans reprendre ici des débats qui ont déjà eu lieu, même sur un terrain strictement juridique, vous me permettrez de dire -je suis peut-être sage, j'en doute moi-même à mes heures d'humilité, certainement juge, et j'ai eu à connaître de ces problèmes- qu'il y a pour le moins des hésitations face à certains recours contre des arrêtés qui tiennent lieu de droit en la matière.

Il n'est donc plus possible de s'en tenir à cela. On ne substitue pas à une difficulté de choix éthique une fausse solution qui consiste à s'en débarrasser sur le pouvoir réglementaire ou sur le pouvoir jurisprudentiel. Raison de plus pour ne pas laisser à quelques uns, sans mandat ni légitimité de ce type, la responsabilité extrême de faire face à une difficulté que nous allons maintenant tenter d'affronter.

Cette difficulté est celle qui a été lumineusement, clairement, nécessairement posée il y a un instant : dans un pays attaché aux principes de liberté qui fondent l'authentique pluralisme -pas la mode qui passe mais le droit pour chaque conscience d'apporter précisément aux problèmes éthiques les plus profonds des réponses qui peuvent ne pas coïncider, qui, parfois même peuvent s'affronter- comment passer de l'éthique au droit d'une éthique apparemment pluraliste à un droit qui, étant normatif, doit assurer une norme commune, tout le monde étant égal devant le droit ? Si on ne faisait pas cela, on ne ferait aucune loi.

Réglons tout de suite le problème dit de "l'attente d'une législation plus élevée", auquel il a été excellemment fait allusion. Ne faut-il pas attendre que d'autres fassent des lois plus hautes ? Quelles lumières particulières auront-ils ?

Quand on sait comment se préparent certaines directives à Bruxelles, il n'est pas très encourageant d'attendre l'harmonie universelle, voire européenne, pour agir dans des questions aussi urgentes... Même dans l'ordre de la technique juridique, il serait imprudent d'attendre.

Au demeurant, on peut penser, au contraire que le progrès, que ce soit au plan européen ou à un plan plus large, procédera par expérimentations, par bons exemples. Je ne dis pas vouloir rayonner pour l'éternité, mais quand même, être un pays qui ose affronter les difficultés et proposer en l'état des consciences, ce qui est possible. On a le droit d'être promoteur, y compris pour l'Europe et les autres.

Quand nous disions cela en 1988, dans les premières études, où il y avait peu de législations en Europe, comme le rappelle maintenant le rapport de

Noëlle LENOIR, nous avons été doublés par un certain nombre de pays qui n'ont pas attendu le vaste concert européen...

Surtout, est-ce si nécessaire? Ce n'est pas absolument indispensable. A l'heure actuelle, dans des matières importantes qui font le passage de l'éthique au droit, nous faisons des lois tous les jours.

Nous venons, que je sache, de conduire assez loin le vote d'un nouveau Code Pénal. Et ce Code Pénal, vous le savez dans cet exposé de motif, s'ouvre par le fait que l'on fait un nouveau code pénal pour incarner les valeurs de notre temps. Si le Code Pénal ne pose pas des interdits au nom des valeurs, à quoi sert-il? Il est fait pour cela. Il y a des délits contre les personnes. Il n'y a pas que des délits contre les biens et contre la chose publique.

L'éthique est sous-jacente au Code Pénal. Elle est même plus que sous-jacente, elle le fonde. On fait bien un Code Pénal. On n'attend pas qu'il y en ait un européen ou universel... On fait des lois, et il y a des différences considérables. Les différences que l'on peut relever, et dont j'ai fait état il y a un instant, vous les retrouverez sur le plan des lois pénales.

Faut-il rappeler, sur des points qui touchent, ô combien, l'éthique, la condamnation de la peine de mort? Certains états, qui font partie de ce que l'on appelle les sociétés culturellement développées, voire civilisées, qui appliquent la peine de mort, et certains autres qui ne l'appliquent pas. Faut-il attendre que tout le monde soit d'accord sur ce qui procède de l'éthique pour agir chez soi?

Je suis le contraire d'un protectionniste et je pense que,

- quand on a pu, sans s'en glorifier autant qu'on le fait à coups de bicentenaire, faire naître sur son sol une déclaration dite des Droits de l'Homme, ce qui incarnait un choix éthique considérable,

- quand, à son préambule constitutionnel, on a fait place à d'autres droits, dits de la deuxième génération,

- quand on a donné une valeur juridique, et j'ai un voisin bien placé pour témoigner de l'utilité de ce combat à ce qui longtemps a été une espèce de déclaration d'intentions (pour certains, c'était l'expression d'un humanisme),

- quand on a donné force juridique à tout cela (c'est le cas dans notre pays, où nous avons maintenant un bloc de constitutionnalité qui permet de se référer directement à ces fameux Droits de l'Homme qui prennent force juridique),

- quand on a fait tout cela, il me semble qu'on ne doit pas aborder qu'avec peur la tâche qui doit être celle du législateur.

En effet, que doit faire le législateur, en partant du constat premier évident du pluralisme éthique? Il doit constater à la fois que nos citoyens, et tous les êtres humains vivant sur notre sol sont très fortement attachés au droit à la différence, expression de la liberté.

Mais il doit reconnaître aussi que ce droit à la différence trouve lui-même une limite et est lui-même subordonné à quelque chose de plus élevé: si différent que l'on soit, on reste d'abord le semblable des êtres dont on est le plus différent.

Ce qui prime pour le législateur, puisqu'il doit laisser les différences et ne rechercher que ce qui est commun, c'est que les hommes, au travers de leurs différences les plus grandes, restent des semblables.

Il n'est donc pas possible, quelle que soit l'église, quelle que soit la philosophie dont on se réclame, de ne pas reconnaître que ne pourrait procéder de la reconnaissance de ce caractère semblable de tous les hommes, une éthique commune, je n'ose dire une éthique "minimale", parce que le minimum du minimum, c'est la recherche du dénominateur commun, et nous savons où cela conduit.

A mon avis, c'est souvent, au contraire, une éthique très élevée. Plus précisément, une société sans foi ni loi serait la perte des individus eux-mêmes. La foi peut être la foi en l'homme, en ses principes généraux, face au discours que vous avez fortement évoqué (le principe de "l'être suprême", comme on disait au temps de la déclaration elle-même).

Mais, de toutes façons, s'il n'y a pas la foi en l'homme, nous reverrons ce qu'hélas, nous avons vu il y a un demi-siècle seulement : des lieux où l'on nie l'homme, qui s'appellent la Shoah, et le reste. Cela a existé.

Trêve de précautions excessives, il est des heures où il faut, ou l'on doit moralement, éthiquement, légiférer. C'est l'éthique, précisément, dans la conception qui est la nôtre, et je le dis honnêtement, dans ce déballage, c'est l'éthique qui commande de légiférer, pour ne pas laisser place à n'importe quoi.

Vous allez me dire : n'est-ce pas une sorte de prêche moraliste ? Non. Ni moraliste, ni juriste, ni scientifique. Trêve de ces querelles.

Je m'exprime ainsi après avoir participé à un nombre considérable d'organismes de tous genres, ayant fait un travail très précis de préparation de textes (par exemple la Commission BRAIBANT au Conseil d'Etat), mais aussi à des organismes se plaçant sur un autre terrain que celui du juridisme pur.

#### • Le rôle de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme

Puisque c'est l'une des "qualités" qui m'amènent à cette tribune, j'évoquerai ma fonction de Président de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, qui a quelque chose à dire sur ces matières. Le Premier Ministre l'a consultée à ce titre.

Mais le moins qu'on puisse dire, c'est que nous avons été plus audacieux que le pouvoir politique lui-même. En effet, après un an de débats et de controverses extrêmement vives, les membres de cette commission, qui comporte près de 70 personnes, tous cultes compris (Archevêque de Paris, Eglises protestantes, Recteur de la Mosquée, Grand Rabbin, diverses philosophies d'esprit laïque) se sont mis d'accord sur deux points. Je vais en parler. Cela a le mérite de s'être passé.

Le débat a été très vif, parce que le pluralisme y est très grand. A titre anecdotique, mais n'est-ce qu'une anecdote : cet organisme, au demeurant totalement bénévole, ce qui témoigne de la foi militante, sous des formes extrêmement diverses dont beaucoup laïques, n'a pas hésité à se réunir plusieurs fois, y compris en plénières (nous avons promis que nous terminerions le texte pour le 15 août, tout symbolisme exclu, si ce n'est que c'est au milieu des vacances, à un moment qui fait la rupture et qui permet de préparer la rentrée)

parce que ses membres ne parvenaient pas à se mettre d'accord sur certains points les plus difficiles (notamment sur la procréation médicalement assistée), notamment entre l'Eglise Catholique et les représentants du courant de libre pensée laïque, ce qui est compréhensible.

Nous avons continué à discuter. Des membres du groupe de travail sont même revenus de vacances à deux reprises (en juillet et le 2 août), pour terminer. Ce n'est pas à l'épuisement que nous sommes parvenus à nous mettre d'accord sur certaines formules, par rapport à l'avant-projet de loi, même dans la forme juridique. Nous ne nous sommes pas amusés à réécrire la loi. La plupart des membres ne sont pas juristes.

Nous nous situons précisément à ce passage de l'éthique au droit, à faire ce que doit faire le législateur, lorsqu'il sera convié enfin à sortir du doute pour passer à l'heure, non pas des certitudes éternelles, mais des certitudes suffisantes pour donner à cette société des normes sans lesquelles elle ira plus mal, à tout le moins le moindre mal, j'y reviendrai dans un instant.

Nous avons donc fait cela et c'est à l'unanimité que nous avons dit : **il faut légiférer**. C'était déjà au milieu de 1989. On peut remarquer sur chaque point un certain nombre de remarques. Je ne vais pas occuper trop longtemps ces instants, d'autant plus que ce texte peut être adressé à qui le voudra.

Nous nous sommes mis d'accord sur le fait qu'était utile, opératoire, la méthode qui consiste, avant de réglementer un certain nombre de points (nous ne souhaitons pas voir éclater en texte divers. Il vaut mieux réunir tout ce qui touche les sciences de la vie autant que faire se peut. On peut saucissonner parce qu'on camoufle les difficultés, mais il vaut mieux les affronter) à affirmer quelques principes.

Le mot "principes" est parfois utilisé abusivement. On met sur le même plan des choses qui ne sont peut-être pas tout à fait identiques. Mais employons-le dans le sens de "principes directeurs", ce qui est communément admis, notamment au niveau européen, dans divers textes.

Il existe des principes directeurs sur lesquels, dans ce pays, toutes confessions et toutes philosophies confondues, on peut être d'accord et sur lesquels on l'est. Vous les avez rappelés pour l'essentiel il y a un instant, mais, très rapidement, puisqu'on parle d'éthique, je rappellerai que ce n'est pas parce qu'à l'heure actuelle certains ont des états d'âme sur des mots parce que tout s'use et parce que certains font un abus de termes plus justes, que ces termes doivent cesser d'être employés.

Je parlerai d'abord de la **dignité de la personne humaine**, qui est évidemment le fondement de toute intervention législative en la matière. Il faut se souvenir que parler de dignité n'est pas du bavardage humaniste. Sur le plan universel, pour sortir de l'épouvantable conflit que j'évoquais tout à l'heure, les premiers mots de la charte des Nations Unies, avant même de reconnaître les droits, les devoirs, la liberté, etc., c'est : "Au nom de la dignité", parce que la dignité de la personne avait été bafouée comme elle ne l'avait jamais été dans les guerres précédentes.

Elle avait été bafouée parce que, précisément, au nom de la science et par la science, on était arrivé jusqu'aux expérimentations qui ont rendu obligatoire, à côté du procès classique de Nuremberg, le procès des médecins de Nuremberg.



Il ne s'agit pas de faire le procès de la science. Il s'agit de montrer qu'elle-même a été amenée à oublier la dignité, et pas au travers de personnes de petit acabit.

Bien sûr, je viens de parler des médecins Nazis, tout comme s'ils étaient congénitalement voués à être des barbares. Les psychiatres soviétiques étaient-ils congénitalement voués à être des auxiliaires du goulag ?

Remontons chez nous, à notre bonne société tranquille de la troisième république, relisez Alexis CARREL, qui a pourtant donné son nom, toujours porté, à la Faculté de Médecine de Lyon... Alexis CARREL, eugéniste forcené, commandant très directement un eugénisme, envisageant même le gazage des malades et tout ce qui s'est fait en Allemagne... C'était possible, sur notre sol, en d'autres temps, par des esprits qui étaient persuadés d'être des humanistes. Relisez "l'homme, cet inconnu".

Il est donc clair que revendiquer la dignité humaine, précisément face à une certaine liberté de la science, qui ne voudrait se régler que par ses propres règles de conduite, et dire : "il y a au nom de la dignité la nécessité de normes imposées, y compris aux chercheurs", c'est nécessaire.

Mais cela doit se concrétiser dans un certain nombre de choix, au-delà de cela, sur l'intégrité de la personne humaine. Les ventes d'organes existent, même en Europe. Des reins partent de Turquie et arrivent dans le nord de l'Europe ; on les vend.

Voilà la réalité de ce monde sans règles, sans normes. Il faut des règles, des normes, et au niveau où elles doivent être, c'est-à-dire au niveau de la souveraineté nationale, en attendant mieux, pour forcer d'autres à faire cette législation supérieure.

Certains choix ne sont pas généraux, comme celui de la gratuité. Est-ce pour cela qu'il ne faut pas les faire ? C'est comme la peine de mort. Ce n'est pas parce que la Turquie ne l'a pas encore abolie que nous aurions dû attendre pour le faire. Or, nous avons été parmi les derniers à le faire.

Quant à la gratuité, certains pays, y compris proches du nôtre, ne sont déjà pas pour la gratuité du sang et, vraisemblablement, accepteraient facilement la commercialisation de la plupart des organes. Précisément, nous ne devons pas accepter cela, au nom de notre conception morale. Je prétends donc que, dans notre pays, les personnes des diverses confessions, des diverses philosophies, malgré leurs différences, peuvent admettre cela.

Le don du sang est gratuit en France, comme vous le savez, et ce ne sont pas les scandales actuels qui doivent faire revenir sur cela. C'est d'une tout autre nature. Le don du sang est admis par notre société française comme quelque chose de plus moral que le commerce du sang. Il n'y a donc pas lieu de retourner en arrière mais, au contraire, d'affirmer cela comme un principe.

Quant au problème du consentement libre et éclairé, vous connaissez les limites. Il est curieux de voir que lorsqu'on ne se met pas au niveau des principes, on tourne autour sans qu'il y ait eu de vrai débat. Je prends l'exemple de la loi CAILLAVET, pour le prélèvement d'organes sur les victimes d'accidents. Peut-être a-t-on été un peu vite sur le consentement, peut-être. Mais il n'est pas

impossible de conduire ce débat. On peut encadrer un peu mieux ce qu'est et ce que n'est pas le consentement...

Bien sûr, dans un premier temps, on nous fera buter sur les difficultés classiques telles que : "tout le monde n'est pas en état de donner son consentement", "certaines personnes ont déjà un handicap mental", "certaines personnes sont détenues" etc. Il y a toute une série de cas, mais on peut très bien les régler. On le fait en d'autres matières, et on doit le faire. Ce n'est pas parce que c'est difficile qu'il ne faut pas le faire. Il faut repérer ces cas et les traiter.

La difficulté de la tâche est certaine. Il est plus difficile de gouverner une société pluraliste, qu'une société d'apparence unique, c'est-à-dire, en réalité, une société totalitaire. C'est difficile, mais c'est nécessaire, précisément pour protéger la liberté, pour que cette liberté vaille la peine d'être vécue.

Si nous voulons éviter les dérives de la science, comme d'ailleurs celles d'un certain moralisme,

- nous devons faire une législation fondée sur quelques principes généraux tels que ceux auxquels nous venons de faire allusions,

- nous devons traduire cela en des textes, ce qui a été fait à plusieurs reprises, qui laissent prise à quelques difficultés, peu nombreuses, contrairement à ce que l'on dit,

- nous devons surtout avoir cette conception que les lois les mieux faites doivent être, dans l'état où nous vivons, des lois évolutives, car les principes eux-mêmes peuvent s'incarner différemment, il faut l'admettre, du fait de changements dont notre esprit, dans un premier temps, ne peut percevoir la portée.

Ce n'est pas l'éthique profonde qui change. La dignité humaine doit, bien sûr, rester la dignité humaine en toutes circonstances. Elle doit toujours être protégée. Par exemple, l'apparition des techniques contraceptives a modifié la façon dont on pouvait considérer l'avortement. Tout cela peut et doit être pris en compte.

Mais il faut en terminer avec ce temps des perpétuels colloques. Il est temps, non plus de réagir, mais d'agir. En cela, je remercie très profondément Franck SERUSCLAT et tous ceux qui, inlassablement, à l'intérieur du Parlement, tentent précisément d'agir, pour qu'il soit mis fin à une attente qui couvre beaucoup d'hypocrisie, pour qu'enfin, notre société française se donne les règles qu'elle doit se donner, et dont je suis persuadé qu'elles auraient valeur de rayonnement.

*(Applaudissements)*

Mme Bartha-Maria KNOPPERS - Monsieur le Président,  
Sénateur SERUSCLAT, Mesdames, Messieurs,

#### • Le défi de la génétique au politique

La notion de "défi de la génétique" est-elle l'interprétation d'un danger social ou est-elle un diagnostic sur la légitimité-même de la génétique, prélude à un procès galiléen de la techno-science ? Dans un cas ou l'autre, la réflexion éthique repose sur les observations les plus caractéristiques de la situation qui puissent légitimer une action politique.

Une telle analyse sera nécessairement fondée sur les données de la pratique, l'éthique sociale réglementant cette pratique, et la politique entourant cette pratique. Sous ces termes, nous regroupons les producteurs, les régulateurs et les utilisateurs de l'information génétique. Nommés en termes de disciplines, ces agents sociaux de nos sociétés sont la biologie expérimentale, les sciences humaines et sociales et, finalement, participant de ces deux pôles symétriques, la médecine dans son sens large (à la fois art et science), chargée d'une vocation envers l'individu et la société.

Pour les biologistes (soit les producteurs), l'interprétation de la structure du vivant, de son évolution et de son adaptation, se réfère au paradigme génétique. Pour les régulateurs, la référence est maintenant le paradigme bioéthique. Pour ceux du domaine de la médecine et leurs patients (soit les utilisateurs), la référence est le paradigme hippocratique.

Je me contenterai d'esquisser seulement les grandes lignes nécessaires au raisonnement logique qui puisse appuyer une action politique. Pour mieux "génétiser" l'argumentation, le système d'analyse sera celui de l'expression du phénotype en génétique. Le phénotype est l'apparence séparable chez un individu par rapport à d'autres. Ce phénotype est la résultante de l'interaction d'une causalité structurale informationnelle (le génotype) avec des milieux d'expression de forces sélectives. Ces environnements peuvent être externes et internes à l'individu. En somme, l'équation théorique de la génétique est que le phénotype est la résultante de l'interaction entre un génotype et des environnements "naturels" sélectifs.

Afin d'en arriver à une conclusion sur ce qui devrait être le phénotype de l'acte politique, les positions les plus dialectiques possibles serviront à étudier la légitimité, l'éthique et la politique de pratique de chacun des paradigmes de "l'équation génétique".

Le génotype sera représenté par le paradigme génétique, le milieu externe par le paradigme bioéthique et le milieu intérieur par le paradigme hippocratique. Pour pousser l'argumentation à ses limites, ces paradigmes seront nécessairement représentés dans leurs plus simples expressions.

L'élément structural qui crée le défi est la génétique, tant comme science biologique que dans ses applications à l'homme. Traçons donc à grands traits dialectiques ce paradigme génétique, ce génotype, en termes de légitimité de la pratique, de son éthique et de sa politique.

Pour le biologiste "observateur" traditionnel, tout a changé avec la découverte du séquençage de l'ADN. Le biologiste, maintenant devenu biologiste moléculaire, est dorénavant en position d'intervention. Il se veut un scientifique légitime de l'action et maître d'une technologie hermétique. Il peut maintenant faire des expériences plutôt que des observations. Il annonce un nouveau paradigme jusqu'ici impensable, celui d'une biologie théorique. Il se voit le maître du vivant. Il en vient à vouloir breveter des séquences codantes (même anonymes), comme si c'étaient des produits de commerce. Il rêve de robots et de séquençage automatique, de manipulation sèchement scientifique, et parle d'un nouveau projet Manhattan.

Pourtant, il est tout surpris de voir sa légitimité mise en doute car il ne s'est pas aperçu du "décalage" ni de la "déviation" de son propre paradigme. Psychologiquement passé du désir de connaissance à la tentation d'intervention

justifiée par sa seule connaissance de ses propres techniques, il arrive à l'action sans référence à une éthique sociale.

L'éthique "classique" du biologiste est celle de la méthode expérimentale. Que cette méthode soit accusée d'être réductionniste ne change rien à son efficacité dans l'analyse des systèmes complexes. Il est moins dangereux de connaître les parties avant d'interpréter le tout que de faire le contraire. Le vivant, qui est le sujet de la science biologique, est le modèle le plus complexe soumis à la compréhension d'un observateur anthropique. Parce que la science n'est qu'une interprétation de la connaissance humaine, les paradigmes de référence ne sont que des consensus, changeants et réfutables. La science est donc soumise à l'éthique de l'évaluation par les pairs et de l'accessibilité publique aux résultats et aux hypothèses.

La biologie moléculaire est-elle victime d'une utopie faustienne subliminale? Elle est maintenant dans l'oeil du public. Elle est l'épitomé de la techno-science. Elle est le moteur des virages politiques de biotechnologies. Devenue science d'ingénierie, elle doit être policée, reconnue comme une profession, et intégrée comme telle dans la politique sociale.

Cette intégration sociale serait dans l'ordre démocratique et ne constituerait non pas une déchéance publique, mais plutôt une reconnaissance d'un rôle politique.

Le coffre de Pandore a été réouvert avec la politique scientifique des "programmes conjoints" académiques et industriels. Le besoin de produire, qui en est la justification, accélère la transformation professionnelle du biologiste moléculaire maintenant responsable des investissements, tout comme ses confrères ingénieurs.

La philosophie politique colore ici la politique scientifique, celui qui paie obtenant de facto le contrôle de l'action. Une société gouvernée par une idéologie économique pseudo-darwinienne, ne considérera même pas comme valable le lien entre le séquençage du génome et le contrat de sécurité sociale.

Cette cristallisation de la politique scientifique et cette lutte de pouvoir scientifique sont devenues publiques. Les médias véhiculent les découvertes et les utopies, et des prophètes annoncent un deuxième front pour revendiquer les valeurs sociales qu'ils ont traditionnellement refusées à la démarche scientifique.

En conséquence, un paradigme bioéthique surgit à la suite d'une appréhension anthropologique des effets néfastes qui sont attribués aux grands projets politico-scientifiques.

Ce paradigme bioéthique repose sur une interprétation téléologique de la présence de l'homme au centre de l'univers. Ce paradigme propose que l'homme est toujours la raison de la création, qu'il en est le gardien et que sa science est disruptrice de l'ancienne alliance. On ne peut ainsi accepter le discours néoscientifique qui veut que le droit au bonheur puisse être inscrit dans les tables d'un génome évolutif ou tout simplement soumis aux erreurs de transcription de l'évolution, d'où la nécessité d'examiner la légitimité, l'éthique et la politique de ce paradigme bioéthique.

La défense des droits de la personne et de ceux de la collectivité est devenue une activité sociale légitime et nécessaire. Elle permet l'ajustement du contrat social dans une éthique de discussion post-kantienne et favorise l'évolution constante de la normativité par la dialectique démocratique. Les résultats du débat

public produisent des interprétations intersubjectives, des situations temporaires et évolutives, qui constituent le paradigme éthique de référence.

La position bioéthique généralement à la mode est la mise en garde contre la "techno-science", celle des ingénieurs, articulée, pour ce qui concerne le "défi" génétique autour de la défense des Droits de l'Homme et donc de l'Humanité, d'où le besoin d'un dialogue éthique.

Le rejet a priori de la science comme une composante de la culture et de la sociologie de nos sociétés, et l'attitude conservatrice de confrontation au changement ("progrès" étant un terme banni) font présentement de la bioéthique une "philosophie" d'intervention conflictuelle.

Ces positions irréductibles se réfèrent cependant à la même prémisse. La génétique prouve elle aussi l'individualité, l'unicité historique et l'universalité de la personne, en concluant sans équivoque à la "génécité" de l'individu; elle devrait donc se concilier sur ce point avec la bioéthique. La nouvelle alliance du vivant dans un univers de principe anthropique est cimentée par la génétique, elle-même soumise au hasard quasi-chaotique de l'adaptation.

Le sort de l'homme est trop important pour le laisser à la dispute entre la génétique humaine et la bioéthique de la génétique. Il faut tenter une synthèse dans le respect individuel et la probité intellectuelle nécessaires à une vraie dialectique sociale et politique. En effet, un besoin de cohésion dans la programmation et l'action politique, est apparu spontanément sous la pression des nouvelles technologies de la vie.

Les réponses politiques s'accumulent à la pièce, d'une façon purement parcellaire, et la cohérence normative est difficile, sinon impossible, à obtenir en l'absence d'une doctrine de référence.

Les États, conscients de la problématique, créent des organismes-conseil, comme des Comités d'Éthique nationaux, des Commissions, des forums publics, dont les mandats sont plus souvent sectoriels et politiques, presque jamais socio-culturels. Ces états modernes cherchent à ajuster leurs politiques en modifiant leurs cadres de référence et s'en remettent aux recommandations émanant de leurs "sages". Mais comment, et selon quel mode d'action? Si on accepte que la génétique est la science du vivant et que la génétique humaine devient alors une des sciences de l'homme, le lieu politique intégré qui fait l'objet d'un des contrats sociaux les plus solidaires, c'est le contrat social de santé et de sécurité sociale, qui découle du paradigme hippocratique.

Ce contrat social de santé et de sécurité sociale a été possible parce que, culturellement, l'intervention entre le destin et la personne a été reconnue être la responsabilité d'un tiers-état public. Ce tiers-état, la médecine, est non seulement thérapeutique, social et préventif, mais aussi fondé sur le paradigme hippocratique qui a d'ores et déjà attesté de sa légitimité, de son éthique et de sa politique.

Les "médecins-physiciens" de Kos ont établi le principe de la causalité naturelle dans les événements "catastrophiques" observables par la raison humaine, principalement en opposition avec la théologie du destin. L'observation statistique est ainsi devenue la prémisse des sciences naturelles.

La médecine n'est plus prêtre ou "chamanisme"; elle tient sa légitimité de la philosophie humaniste. Elle est maintenant un artisanat exigeant la connaissance technique d'une science humaine, d'une "science de l'imprécis". Son

rôle social est la réadaptation de l'individu, sa remise en santé lorsque possible, et ce dans une éthique d'intégration sociale.

Déjà, la maladie est considérée comme une mésadaptation théorique et la remise en santé repose sur les capacités récupératives du patient. Cette médecine humaine a pour but l'intervention thérapeutique d'assistance à la nature, sinon l'acceptation de l'état de maladie lorsqu'on ne peut y parvenir.

La génétique définit la santé selon ces mêmes critères, en référant l'anomalie à la seule moyenne de la différence innée de chaque individu, la santé étant celle qui est possible pour ce seul individu et la maladie, l'expression d'une mésadaptation temporaire ou permanente. L'homme ou, mieux, le patient, est donc au centre de l'éthique hippocratique.

Du point de vue de l'éthique, les deux paradigmes antagonistes précédents, de la génétique et de la bioéthique, ont dévié selon le même plan historique, en poursuivant la même tentation de pouvoir, l'un sur la nature chaotique, l'autre sur le comportement adaptatif. Quoique parallèles, ils sont en programmation conflictuelle, utilisant des langages différents et hermétiques pour protéger leurs acquis et restent dévoués à leur propre dialectique sans plate-forme de compromis.

Le médecine hippocratique constitue le seul lieu éthique d'intégration de ces divergences par son rôle millénaire d'intermédiaire entre la nature et les hommes. La philosophie hippocratique demeure, par la mémoire de ses origines dans les sociétés humaines à la fois humanistes et "physiciennes", obligée au mythe de messenger entre la science et la culture. L'histoire de la médecine occidentale justifie sa place dans le contrat social et son intégration politique lui permet d'être un lieu éthique de la réflexion sur la génétique. Cette réflexion-même modifiera sa position dans la structure sociétale.

Identifiée au "pouvoir médical" par les idéologies holistiques, la médecine a besoin de cette renaissance génétique de son paradigme et elle changera d'apparence, c'est-à-dire de phénotype) et arbitrant cette dialectique sociétale de la santé.

La dialectique sur la génétique est nécessairement centrée sur l'individu et son patrimoine génétique. La médecine a constamment élaboré dans sa lutte millénaire contre les mythes, la doctrine selon laquelle l'homme n'est pas réductible à son seul génotype (le corps), que le gène n'est pas la cause efficiente unique de la mésadaptation (la maladie) et que la "maladie" est naturelle et non pas une punition du malin (elle n'est pas maléfique).

#### • Quelle politique génétique ?

Alors, quelle politique ? Parce qu'elle est concernée par la santé de chacun des citoyens dans la société, la médecine génétique peut, dans sa politique, développer et intégrer les équipes professionnelles nécessaires à l'application individualisée et protégée des connaissances génétiques, qu'elles soient diagnostiques, prédictives ou même thérapeutiques.

La politique de santé est assez bien structurée et réglementée, surtout dans les systèmes d'accessibilité universelle, pour soutenir cette mutation vers la médecine génétique.

La médecine possède déjà, même si elles sont insuffisantes, des réglementations déontologiques dans ses relations avec les milieux de discrimination potentielle. La terminologie, la sémantique et les structures de la médecine sont reconnues et peuvent accommoder de nouvelles définitions dans leurs schèmes de communication de l'information génétique et de protection du public.

La société a déjà des structures d'accueil qui peuvent se réajuster évolutivement au nouveau contenu du vade-mecum médical ainsi qu'aux nouvelles conditions éthiques qui en découlent, sans avoir à créer pour la génétique humaine un système parallèle à finalité partielle et séparé de l'évolution naturelle et sociale de la médecine classique.

Ce danger de déviation socio-éthique de la médecine est déjà instauré et, dans certains pays où les systèmes de santé sont privés, l'acte de médecine génétique peut se faire sans l'intervention médicale, la capacité d'acheter les services suffisant au contrat social. Là, le biologiste moléculaire est devenu secrètement "nouveau médecin" sans autre code de déontologie professionnelle que celui de son éthique personnelle.

De nos jours cependant, la plupart des pays civilisés acceptent la légitimité de l'action politique et de la réglementation sociale de l'action sanitaire. Normalement, la justification de l'intervention de l'état dans ces domaines comprend les catégories inclusives de promotion de la santé par les comportements, de prévention de la santé par la protection contre les environnements et la distribution des soins selon la meilleure biologie disponible.

Toutefois, les sociétés modernes ne sont plus monolithiques, ni justifiées par un droit divin, mais elles sont migratoires dans un "village global". Les flux transfrontières des connaissances et les reconnaissances des variétés culturelles sont devenues des lieux politiques de regroupement et de consensus. Le pluralisme est la norme sociale. La tolérance est devenue une nécessité, d'où le devoir d'une éthique de discussion publique qui tienne compte des acquis de la génétique humaine.

Par ailleurs, au mandat bioéthique déferé à l'État, il s'en ajoute un autre, complémentaire et symétrique, celui de l'éducation des professions et du public. Dans le domaine de l'éthique sociale concernant la génétique humaine, ce mandat consiste à enseigner une science de la santé humaine de façon à réintroduire la biologie dans la culture. Cette éducation biologique favorisera des choix et des consentements éclairés, le déclin de la discrimination et le respect de la dignité humaine, tant pour la société en général que pour les citoyens.

Pour réaliser l'acte politique, qui doit découler d'une réflexion civilisée du défi de la génétique, une solution émane, qui est celle d'une approche intégrée et multidisciplinaire de la problématique sociale, éthique et juridique de l'application des connaissances de la génétique au domaine de la médecine. En corollaire, la politique doit aussi assumer une approche législative intégrée et compréhensive.

Le contexte de cette législation n'est pas spécifique au seul paradigme génétique, mais place celui-ci dans un paradigme plus englobant, celui des droits de la personne, le paradigme de la dignité humaine. Ce paradigme de dignité humaine est devenu le "cadre théorique de référence" de l'égalité d'opportunité entre les citoyens dans nos sociétés pluralistes et démocratiques modernes.

Une telle politique doit aussi être à l'écoute des besoins de la population et des familles, plutôt que des représentations idéologiques. De plus, une portion significative des ressources affectées aux projets "génomique humain" doit être dévolue aux recherches sociologiques, éthiques et juridiques sur l'information génétique. La politique scientifique de l'État doit promouvoir les démarches multidisciplinaires dans ses conseils scientifiques.

L'État doit aussi se déclarer "maître d'oeuvre" des "programmes conjoints" afin d'y établir et d'y défendre la primauté publique des objectifs, des mandats et des bénéfices.

Le principe général d'action politique qui en résulterait serait donc de découvrir le constat social. Il faudra dès lors reconnaître que le génome humain est à la fois universel, personnel et familial et que les connaissances qui en découlent sont de mêmes catégories.

Il faudra dès lors reconnaître que la médecine a un rôle social d'intégration des connaissances, tant des sciences expérimentales que des sciences humaines et sociales,

Il y a lieu aussi, en matière de génétique humaine, de reconnaître que tout acte génétique impliquant l'ADN humain soit considéré comme un acte de médecine et que tout acte de médecine soit soumis au contrat social de santé et de sécurité sociale géré par des réglementations et des codes déontologiques, donc que les actes génétiques (incluant l'ADN humain) soient intégrés dans un renouveau du contrat social de santé et sécurité sociale en respect des chartes et statuts démocratiques des états responsables.

En conclusion, le phénotype qui se dégage de l'analyse qui précède est celui d'un besoin de planification au niveau de la société, d'une action politique intégrée permettant en principe la définition d'un nouveau contrat social accommodant le progrès génétique tout en protégeant les acquis et les droits de ses citoyens. Ce renouvellement du contrat social, à la lumière des connaissances de la génétique humaine, peut se "négocier" dans le cadre d'une médecine renouvelée.

La médecine sera transformée par ces nouvelles connaissances, se voudra l'intermédiaire de réadaptation entre l'individu et la nécessité du hasard, et sa fonction sociale demeurera ainsi du même ordre qu'auparavant, dans l'imaginaire social.

Merci.

*(Applaudissements)*



## DÉBAT

**M. LE PRESIDENT** - Je poserais volontiers une question à mon voisin : est-il imaginable que l'on dégage un noyau commun sur lequel toutes les idéologies, les cultures, les religions, pourraient se mettre d'accord ? Quel pourrait être le contenu de ce noyau commun ?

Est-il illusoire d'espérer que la science y contribue, par exemple en apportant, dans la mesure où elle le peut, une définition de l'homme ?

**M. Paul BOUCHET** - Je serai réservé. Nous n'allons pas faire de la sémantique ; je connais bien votre pensée profonde et je la partage. Dans tout ce qui contribue à une meilleure connaissance de l'homme, c'est par la science que passe une partie (et une partie seulement) de lucidité.

Chaque fois qu'on a voulu l'oublier, on est tombé dans des obscurantismes, parfois au nom d'une morale, d'ailleurs bien intentionnée, qu'importe.

Pas un instant il ne faut dévaloriser la science, tout au contraire. Je ne suis pas de ceux qui croient au progrès illimité, mais, indubitablement, la recherche scientifique est à même, à l'heure actuelle, d'apporter la connaissance de ce qu'est l'homme et de ce qu'il n'est pas.

Le vrai problème, contre lequel je réagis, pas par déformation professionnelle mais en tant que citoyen, c'est la tendance de certains scientifiques, non des moindres, à penser (parce que la science, par son degré-même d'avancement, atteint un degré de complexité qui fait qu'il n'est pas aisé d'informer à tout moment l'ensemble des êtres humains, le partage du savoir étant une tâche difficile, spécialement pour les techniques de pointe, que des normes générales sont inutiles), que l'on sera toujours en retard, qu'on ne comprendra pas et qu'il vaut mieux y substituer les "règles de bonne conduite".

Pour ma part, je le dis avec clarté, je suis tout à fait opposé à cette conception, qui isolera d'ailleurs les chercheurs eux-mêmes, qui les isolera plus qu'ils ne le croient. En effet, à l'intérieur de la science, dans ce domaine, on va voir réapparaître des clivages, des corporatismes, que l'on voit déjà dans le concret au travers des batailles de crédits. Quelle sera la science reine ? etc.

Il faut à tous plus d'humilité. Ce à quoi j'adhère profondément, c'est votre invitation à permettre à la science de jouer un rôle beaucoup plus complet dans la connaissance de l'homme, qui nourrit obligatoirement maintenant le seul effort législatif concevable en la matière. Il est bien évident que cet effort législatif ne peut pas être simplement des techniques juridiques improvisées. Cela procède d'une connaissance de l'homme et d'une appréciation de ce qu'est et de ce que n'est pas l'homme, ce qui a été encore rappelé il y a un instant.

Il y a une très bonne concordance dans les approches apparemment à facettes et tout cela va dans le même sens. Il est très clair qu'à l'heure actuelle, le primat de la dignité s'incarne dans des règles. Quand on est obligé de faire des choix concrets sur un certain nombre de points, on a à choisir ce qui favorise la dignité ou ce qui, au contraire, peut la menacer dans certains cas.

Bien sûr que ce sont des choix concrets. Bien sûr qu'ils peuvent évoluer dans certains cas, parce que les techniques elles-mêmes peuvent évoluer. Ces techniques,

qui, à un moment donné, peuvent être menaçantes pour la dignité, peuvent ne plus l'être demain. Pourquoi dire non à priori ? Attendons demain.

Mais ne refusons pas aujourd'hui de créer des normes, y compris des interdits, là où des normes et des interdits sont nécessaires pour éviter le pire des laisser-aller, celui qui peut mettre en cause la dignité de la personne humaine.

Vous avez très bien fait, par votre question, de m'amener à mieux préciser que tout cela nécessite, au premier plan, la place de la science authentique.

**M. Paul BOUCHET** - Je lis la question qui provient de Monsieur GODEFROID, Président de l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) des Landes (organisme : UNAF) :

*"Légiférer, oui, mais..."*

*1. Le débat parlementaire doit être accompagné par une large information des citoyens et même par un grand débat public. Celui-ci avait été annoncé en janvier 1985, par Monsieur BADINTER, alors Garde des Sceaux. Malheureusement, rien n'a été vraiment entrepris dans ce sens, et surtout pas en faveur du citoyen ordinaire, sans compétence biologique, juridique ou philosophique. Il serait temps de passer aux actes.*

*2. La législation attendue n'intéresse pas seulement le statut de la personne. Elle met aussi en cause dans des mesures diverses la conception et le devenir de la famille. Nous demandons aux législateurs de s'en souvenir."*

Je pense que ce sont davantage des remarques que des questions. Pour ma part, j'adhère tout à fait aux deux.

Ceci étant, concernant le premier point, (à l'époque les avis étaient donnés au Premier Ministre, s'ils étaient mis au placard, les citoyens n'en savaient rien) le Conseil d'Etat a fait des travaux et, pour une fois la Documentation Française les a publiés. Cela a été très largement diffusé. J'ai participé moi-même, dans tous les coins de France, à maints débats.

Ceci étant, il n'y en a jamais assez. Que signifie "grand débat public" ? On ne va pas passer d'un problème difficile à un autre problème difficile. Qui a accès aux médias les plus publiques ? Quel est le style des discussions ? Il faudrait aborder cela aussi. Qu'est-ce qu'informer les citoyens qui n'ont pas de connaissances biologiques, juridiques ou philosophiques ?

Je pense que ce que nous faisons là peut être refait avec simplicité à bien des occasions. C'est la raison pour laquelle je m'en félicite. Mais ce n'est pas pour autant que la foule se presse... Cela dépend des cas. Il faut également que la public ne se dise pas qu'il n'y connaît rien et qu'il délègue son pouvoir aux autres. C'est vrai des deux côtés.

C'est pour cela que j'ai commencé en réagissant contre le terme "réaction".

Tant qu'on fait croire aux citoyens que c'est difficile, complexe, et qu'on nourrit leur sentiment de peur, ils vont dire qu'ils ne font rien et qu'ils laissent d'autres faire. Il faut au contraire leur expliquer que c'est un enjeu précis, à l'heure actuelle, pour eux et leurs enfants. Et là, il y a des choix parfaitement visibles, dont on a parlé.

Il reste quelques questions sur lesquelles il faudra arbitrer. Par exemple, la PMA est-elle réservée aux couples ? Faut-il la permettre pour les célibataires, pour les couples homosexuels, etc. ? Il y a quelques questions sur lesquelles la société n'est pas totalement d'accord, donc il faut en parler. On fait de tels choix chaque jour dans d'autres matières.

Dans le Code Pénal, on a abrogé certains textes, on en a ajouté d'autres, des notions étaient considérées comme devant être des interdits et n'en sont plus. De nouveaux interdits apparaissent... Ce n'est pas l'accord de tout le monde à tous moments, et cela peut être recherché.

Le point de rappel tout à fait utile de la place de la famille, est vrai, mais ce que je viens de dire à l'instant montre que la notion-même de famille est parfois "en question" et je renverrai très utilement aux débats qui ont lieu à l'UNAF-même, sur la définition de la famille, qui y est plus large qu'elle ne l'était autrefois.

Autrefois, il y avait la famille dite "légitime", celle qui était "naturelle", comme si les autres étaient "artificielles". Maintenant il peut y en avoir des artificielles. Il y a une conception plus large de ce qu'est la communauté familiale. Il y a eu aussi des rapprochements intéressants, me semble-t-il. Cette dimension a été tout à fait prise en compte dans les approches pré-législatives.

Précisément, certains choix, qui ont été qualifiés de trop étroits par certains, ont été faits au nom d'une certaine conception de la famille. Il faut en débattre. Mais qui peut en débattre, sinon ceux qui votent les codes de la famille et les autres textes familiaux ? Nous revenons au point de départ...

**M. LE PRESIDENT** - Je demande aux orateurs suivants de venir à la tribune.

**M. Marcel BLANC** - Monsieur le Président, Monsieur le Sénateur, Mesdames, Messieurs,

Je voudrais brièvement évoquer un sujet qui, je pense, est à la base de cette grande peur qui a été évoquée tout à l'heure, c'est-à-dire l'eugénisme. C'est ce spectre qui plane derrière toutes les recherches actuelles en biologie, principalement en génétique.

En effet, mon message sera simple : le passé a montré que, sous couvert de science et de médecine, il a été mis en pratique des politiques discriminatoires anti-égalitaires, attentatoires aux Droits de l'Homme, et nous ne sommes pas à l'abri d'un retour à ce type de pratiques, peut-être sous des formes moins brutales, moins sauvages, mais auxquelles il faudra faire attention.

#### • Historique de l'eugénisme

Je vais essayer de faire un survol rapide de l'histoire de l'eugénisme, d'hier à aujourd'hui, et même demain, dans le bref temps qui m'est imparti.

Hier, il y a environ un siècle, l'eugénisme a été une doctrine biopolitique, lancée en Angleterre par le propre cousin de Charles DARWIN, c'est-à-dire Francis GALTON, en 1881, et en Allemagne, par le médecin Wilhelm SCHALLMAYER, sous le nom d'hygiène raciale, qui était essentiellement la même doctrine que l'eugénisme de Francis GALTON.

Ces doctrines biopolitiques posaient l'idée fondamentale que la société est déterminée par des comportements biologiques, génétiquement déterminés, que, notamment, l'intelligence est une grandeur génétiquement déterminée, que cette grandeur est distribuée différemment selon les classes sociales, et que les gènes de l'intelligence sont principalement distribués dans la classe supérieure de la nation, la classe inférieure étant génétiquement défavorisée.

La politique eugéniste prônée par GALTON, consistait donc à favoriser la reproduction des classes supérieures et de limiter celle des classes inférieures.

GALTON n'avait envisagé que des mesures incitatives. Il pensait que l'état devait encourager au moyen de concours, de primes diverses, de subventions, etc., la reproduction des élites génétiques, qui se confondaient avec l'élite sociale, et il ne suggérait que des mesures relativement douces pour limiter celle des classes défavorisées.

En revanche, en Allemagne, Wilhelm SCHALLMAYER, sans mettre en avant une idéologie raciste à l'origine, a prôné une politique autoritaire immédiate, qui était le contrôle de l'état sur les mariages. Il a prôné également la stérilisation des personnes génétiquement inférieures, c'est-à-dire une énorme partie de la population, non seulement celles atteintes de maladies repérables (schizophrénie, épilepsie, etc.), mais également les autres. Cela recouvrait la classe sociale populaire. Or, à l'époque, aucune donnée scientifique ne permettait d'affirmer que la schizophrénie ou l'épilepsie étaient à base génétique (il n'y en a d'ailleurs pas non plus aujourd'hui, je le précise au passage).

Pour lui, les gènes de la débilité étaient très largement répandus dans cette population.

Ensuite, au début du XXème siècle, un courant eugéniste très puissant a émergé aux Etats Unis, soutenu par des généticiens de grand renom, comme Charles DAVENPORT, que tous les étudiants en génétique connaissent, ou HEAST, qui était professeur à Harvard et membre du mouvement eugéniste américain.

D'autre part, il y a eu en Allemagne, une convergence entre la doctrine de SCHALLMAYER et celle de Francis GALTON, d'une part, et, d'autre part, une convergence avec l'idéologie raciste qui émergeait à l'extrême droite allemande.

Des généticiens allemands de grand renom, comme PLOETZ, par exemple, ont fait la synthèse de ces notions pour aboutir à la notion de race supérieure et de politique discriminatoire vis-à-vis des races jugées inférieures.

Aux Etats Unis, le résultat a été des mesures de stérilisation autoritaires décidées par de nombreux Etats américains. En 1930, une trentaine d'Etats américains avaient imposé des lois imposant la stérilisation des personnes prétendument débiles pour des raisons statistiques. Il n'y avait pas de tests scientifiques sérieux appliqués dans ce type de critères, et les statistiques montrent que les noirs ou les pauvres étaient majoritairement visés par ces mesures.

Il y a même eu en Virginie, des campagnes, menées par la police, de poursuite de chômeurs qui se réfugiaient dans les montagnes, pour les stériliser. L'idée était que les gènes de la débilité favorisaient le chômage... S'ils étaient chômeurs, c'est parce qu'ils étaient génétiquement débiles...

Il y a donc eu des excès de ce type aux Etats Unis (entre 20 000 et 70.000 stérilisations abusives dans la période de l'avant-guerre).

En Allemagne nazie, les mesures ont été encore bien plus autoritaires et violentes puisque le troisième reich, dès l'arrivée de HITLER au pouvoir, a pris une mesure dite de "prophylaxie de la descendance tarée". J'insiste sur la formulation parce qu'elle donne à penser en premier lieu que l'objectif était de s'attaquer aux maladies héréditaires. En réalité, les attendus de la loi étaient qu'il fallait protéger la classe supérieure de la nation contre l'envahissement par les "sans-valeur".

Il suffit de relire le texte de loi du 14 juillet 1933, dite de "prophylaxie de la descendance tarée", promulguée par HITLER, pour se rendre compte que, sous couvert de médecine et de science, il y avait une politique discriminatoire, une politique anti-égalitaire, une politique attentatoire aux droits de l'homme, très ouverte. Cette loi disposait que les individus visés par la stérilisation, devaient être stérilisés sous le contrôle d'un tribunal, et amenés éventuellement de force par la police pour subir l'intervention.

Cette loi de 1933 a été suivie d'une loi de 1935, qui s'appelait "loi de protection du sang allemand". Elle était basée sur des arguments prétendument génétiques, sur la base de connaissances raciales de l'époque, avancées par des scientifiques reconnus, et qui a conduit à l'interdiction du mariage entre les prétendus "aryens" et les races inférieures (juifs, tziganes, alpins, etc.).

Est-il besoin de rappeler qu'on entend aujourd'hui, à l'extrême-droite, ici-même en France, des appels à une quelque chose qui revient à une protection de la race... Je pense donc que le contexte d'aujourd'hui est peut-être différent de ce qui s'est passé avant-guerre, mais qu'il est inquiétant sur certains points. C'est pourquoi il convient de faire attention aux directions que nous prenons dans le domaine de la génétique actuellement.

Pour terminer ce que je disais sur l'Allemagne nazie, le bilan est le suivant : la loi sur les stérilisations a conduit à la stérilisation d'environ 300.000 personnes, essentiellement des personnes du peuple, la plupart du temps sans cause médicale sérieuse.

Le programme de stérilisation a conduit, en un deuxième temps, à l'assassinat des malades mentaux, "justifié" sur la base que ces personnes étaient génétiquement inférieures et qu'elles ne devaient pas propager leurs gènes. Cet assassinat était commis au moyen de chambres à gaz, qui ont été expérimentées pour la première fois sur eux.

Ensuite, très directement, les ingénieurs qui ont mis au point ces chambres à gaz pour les malades mentaux sont ceux-là même qui ont mis au point les chambres à gaz d'Auschwitz, Treblinka et autres camps de la mort, où ont été exterminées les races considérées inférieures par la loi nazie de 1935.

Il y a un précédent, et on comprend pourquoi une peur plane sur la génétique de nos jours, notamment dans un pays comme l'Allemagne, qui est très souvent le pays le plus en flèche pour s'opposer aux innovations génétiques actuellement, et on comprend bien pourquoi.

Je terminerai ce bref rappel historique en disant qu'Albert JACQUARD a eu parfaitement raison de dire que l'eugénisme était l'exemple-même de l'utilisation perverse de la science et que, en son nom, les pires horreurs avaient été commises. Je

le souligne parce que, récemment, Albert JACQUARD a été attaqué tout à fait injustement par des personnes qui ne connaissent pas l'histoire de l'eugénisme.

Je pense que l'une des tâches des autorités serait d'encourager la connaissance de l'histoire de l'eugénisme, pour éviter ce genre d'attaques absurdes et odieuses.

#### • Génétique et eugénisme

Aujourd'hui, où en est-on dans le domaine de l'eugénisme et des possibilités eugénistes qui s'ouvrent sur la base des progrès de la génétique ?

Actuellement, le débat porte sur la question du diagnostic prénatal. Est-ce ou non de l'eugénisme ? Cette question est très souvent agitée dans de très nombreux colloques et, personnellement, je suis partisan du point de vue selon lequel le diagnostic prénatal, quand il est appliqué dans le cadre du conseil génétique, et qu'il poursuit le but d'éviter une détresse individuelle et familiale, n'est pas de l'eugénisme en tant que tel.

Je pense que l'eugénisme est autre chose. Actuellement, il pourrait être défini scientifiquement. Il est d'ailleurs repris dans ces termes par des généticiens patentés : "L'eugénisme scientifique actuel, sans ses connotations élitistes et racistes du début du siècle, c'est vouloir purger le pool génétique humain de ses gènes "défectueux" , but qui peut être éventuellement discuté, et j'y reviendrai.

Selon moi, le diagnostic prénatal n'est donc pas de l'eugénisme. Cependant, des tentations eugénistes peuvent se faire jour, notamment dans le cadre d'une nouvelle technique qui s'est développée dans le cadre de la procréation médicalement assistée, qu'on appelle "le diagnostic pré-implantatoire". Il s'agit d'un diagnostic prénatal, qui se fait très précocement, sur un embryon de 48 heures, ou trois jours maximum, ce qui permet de provoquer, d'après ce que disent les spécialistes de la fécondation in vitro, l'équivalent d'un avortement thérapeutique à ce stade, et de ne réimplanter les embryons qu'on a jugés sains.

Mais, précisément, étant donné la fécondation in vitro, il est possible ici de voir se glisser une attitude et une pratique eugénistes (on éviterait de réimplanter les embryons porteurs des gènes défectueux en double dose, les homozygotes, et également les hétérozygotes porteurs d'un seul gène défectueux, en une seule dose, mais qui sont reconnus médicalement sains).

Cependant, si le but est eugéniste et vise donc à l'élimination du gène défectueux (par exemple celui de la mucoviscidose), dans le pool génétique humain, on peut parfaitement envisager (sans qu'il y ait de violation des Droits de l'Homme puisqu'on n'oblige pas une personne à avorter, mais que, simplement, on ne réimplante pas les embryons hétérozygotes) que, sous couvert d'une pratique médicale qui viserait à éviter apparemment une souffrance individuelle dans une famille, les praticiens de la fécondation in vitro mettent en oeuvre sans le dire une pratique eugéniste, dans la mesure où ils choisiraient délibérément de ne réimplanter chez les femmes en fécondation in vitro, que les embryons porteurs de gènes "sains".

Je mets consciemment des guillemets dans tous ces mots, parce qu'une discussion devra être ouverte à ce sujet.

Voilà comment se pose le problème aujourd'hui de la tentation eugéniste, et ce qui m'inquiète personnellement, c'est que le promoteur de la fécondation in vitro, Robert EDWARDS, a eu dans le passé une attitude que l'on peut juger pour le moins non-éthique, dans la mesure où il a procédé par des recherches en secret, financées par des fonds privés, en se dérochant au moratoire qui avait été prononcé en Angleterre sur les recherches de type fécondation in vitro.

Il a réussi à obtenir la fécondation in vitro, apparemment sous couvert de médecine, et il faut le reconnaître, c'est une technique qui permet de lutter contre la stérilité. Cependant, il me semble que Robert EDWARDS a un objectif beaucoup plus ambitieux, dont il a rarement fait état, sauf dans une circonstance très précise, qui était un colloque à Londres, en 1970, où il a dit que la fécondation in vitro, selon lui, n'avait pas tellement pour but de lutter contre la stérilité, mais plutôt d'arriver à trier les embryons.

Il a déclaré par ailleurs qu'en matière d'éthique, il fallait s'en remettre à la théorie de l'évolution des espèces, une théorie scientifique, plutôt qu'aux vieilles notions morales tirées des religions. Je pense qu'il y a là une démarche qui peut être eugéniste de la part de Robert EDWARDS. Est-ce encore un hasard si c'est lui qui a poussé, en Angleterre, à la mise au point de la technique de diagnostic pré-implantatoire ?

Je souligne au passage que, précisément, le diagnostic pré-implantatoire a été refusé, en France, par le Comité Consultatif National d'Ethique sous la raison qu'il pouvait se prêter à des pratiques eugénistes. Je pense donc qu'il y a un sérieux problème.

Cela dit, il est vrai que le problème ne se pose pas dans les mêmes termes qu'avant guerre, avec la discrimination raciste ou sociale imposée par les lois américaine ou allemande nazie. Le problème est différent.

Le problème d'eugénisme qui peut se poser dans le cadre du diagnostic pré-implantatoire, ou de diagnostic prénatal, de manière plus générale, c'est la question de gènes défectueux. Qu'est-ce qu'un gène défectueux ? Les généticiens ne sont pas tous d'accord sur sa définition. En effet, dans l'absolu, on ne peut pas parler d'un gène défectueux. Par exemple, l'anémie falciforme, dont Albert JACQUARD a parlé de nombreuses fois, qui frappe surtout les population africaines et antillaises pour ce qui concerne la France, est une maladie produite par un gène que l'on peut considérer comme défectueux quand il est en double dose, mais qui est protecteur quand il est en une seule dose.

Cela dit, il me semble, pour résumer la discussion que l'on peut avoir à ce sujet, en matière de gènes défectueux, il semble assez facile, sur le plan médical, de repérer les cas de gènes induisant des maladies physiques somatiques (comme disent les biologistes), quand ils sont en double dose, comme la myopathie, la mucoviscidose, etc.

A ce sujet, je pense que l'on peut arriver à se prononcer de manière rationnelle et sereine, compte tenu des réserves que j'ai faites, par exemple sur l'anémie falciforme, et la notion de gène défectueux n'étant pas absolue.

Cela dit, se pose un problème qui va devenir de plus en plus épineux, au fur et à mesure que progressera la recherche sur le séquençage du génome humain : on va trouver des gènes prédisposant des maladies qui apparaîtront à 40, 50 ou 60 ans. Se posera alors le problème de savoir si on permettra ou non l'avortement

**thérapeutique de foetus ou d'embryons précoces porteurs de gènes prédisposant à la maladie d'Alzheimer, qui est une maladie de l'âge sénile, ou si l'on avortera des foetus sous prétexte qu'ils auront un gène prédisposant à l'apparition d'un cancer à l'âge de 50 ans, ou d'un infarctus cardiaque à l'âge de 50 ans...**

**Ce sont des problèmes épineux, à résoudre en termes de jugement de savoir si un gène est défectueux ou non, et, bien entendu, si on s'adresse à des maladie plus mineures que celles-là, comme le daltonisme et les gènes qui y prédisposent, on est dans un problème encore plus délicat.**

**Mais je pense que cela peut s'examiner rationnellement. On peut arriver à trouver des consensus sur ces problèmes.**

**Ma crainte profonde pour ce qui nous attend dans l'avenir sur les retombées du séquençage du génome humain, et les perspectives qui en découleront, porte plutôt sur les gènes d'aptitude intellectuelle, ceux prédisposant à des qualités comme, par exemple, le goût de la musique et l'aptitude à la musique, ou sur les gènes de personnalité, la timidité par exemple.**

**Personne ne sait, actuellement, si de tels gènes existent. Mais le problème est qu'aujourd'hui -et c'est ma grande inquiétude- chez les scientifiques et chez certains généticiens (pas tous, Albert JACQUARD en est la preuve ici-même) l'idée est largement répandue selon laquelle les traits de personnalité et les traits intellectuels sont génétiquement déterminés.**

**J'insiste pour faire remarquer que cette notion existait déjà du temps de SCHALLMAYER et de GALTON. Nous sommes en danger de nous embarquer dans une aventure eugéniste si nous n'examinons pas soigneusement ces notions et leur validité.**

**Je suis absolument bouleversé par le fait de constater que des scientifiques admettent pratiquement aujourd'hui que l'intelligence est génétiquement déterminée, en dehors de quelques spécialistes, comme Albert JACQUARD, encore une fois, et moi-même, sans vouloir me comparer à lui.**

**J'estime que cette démonstration n'est pas faite et tous les articles scientifiques qui sont parus dans ce domaine sont extrêmement "défectueux" pour le coup, si je peux employer le terme en son sens exact, cette fois-ci.**

**Dans cette situation, il se pourrait que, demain, on s'achemine vers une politique, non pas de diagnostic prénatal et d'élimination de foetus porteurs de gènes d'intelligence inférieure (il y a quand même une sagesse publique qui permettrait de s'opposer à cela) mais peut-être vers quelque chose de beaucoup plus pernicieux, à savoir qu'on peut classer les individus, d'après leurs gènes, sur une échelle d'intelligence et les orienter dans les filières scolaires.**

**Eventuellement, sur la base d'une sonde génétique, éventuellement pratiquée dès le stade prénatal, on pourrait déceler qu'un futur individu serait porteur de gènes le prédisposant à une réussite individuelle "médiocre" et donc dire, sur la base d'un carnet scolaire fondé sur un diagnostic génétique : cet enfant ne doit pas dépasser le niveau de troisième, car il n'en aura pas les moyens, puisque c'est prouvé génétiquement.**

**Je suis donc personnellement très anxieux et je souligne ce point aux parlementaires. Nous les mettons en garde contre les éventuelles propositions qui**



pourraient être faites par certains scientifiques, comme cela a été fait aux Etats Unis, où les généticiens sont intervenus personnellement auprès des parlementaires pour imposer des lois, notamment celles de stérilisation.

Je crains que, dans l'avenir, on se trouve dans une situation analogue, que des scientifiques, qui se sentant fondés à extrapoler abusivement de résultats mal démontrés, puissent inviter les parlementaires à promulguer des lois orientant les filières scolaires en fonction des critères génétiques, tout comme les filières professionnelles. Le risque existe également de voir les individus discriminés à l'embauche, sur la base de diagnostics génétiques, non seulement médicaux, mais aussi sur des notions beaucoup plus discutables, comme des aptitudes intellectuelles ou des aptitudes de capacités de réalisation de métiers.

Mon message est donc le suivant, je le répète : nous devons être attentifs au fait que, sous couvert de science et de médecine, on n'aille pas vers une politique permettant des pratiques anti-égalitaires, discriminatoires et attentatoires aux Droits de l'Homme.

*(Applaudissements)*

**M. LE PRESIDENT** - En écoutant Marcel BLANC, je me souvenais qu'il y a quelques années, en 1986 ou 1987, je crois, non pas en Allemagne ou aux Etats Unis, mais en France, un article est paru dans un journal du Loir-et-Cher, développant le raisonnement suivant, imparable : les pauvres le sont parce qu'ils ne sont pas doués pour devenir riches. S'ils ne sont pas doués, c'est qu'ils n'ont pas de bons gènes, et s'ils n'ont pas de bons gènes, il vaut mieux qu'ils ne les transmettent pas. Il était donc proposé, dans ce journal, de limiter les allocations familiales aux pauvres.

Souvenez-vous aussi qu'en Angleterre, Monsieur FISCHER, génial mathématicien-généticien de très grand renom, était, dans le privé, un citoyen qui militait pour la suppression des allocations familiales aux pauvres, afin de ne pas les encourager à procréer, et pour l'attribution de ces fonds aux riches qui, au contraire, ne procréent pas beaucoup...

Ces arguments sont toujours un peu sous-jacents. On n'ose pas les dire de façon aussi crue, mais ils sont présents.

D'autre part, nous sommes ici devant des juristes, et je pense qu'ils nous apportent une notion très importante, celle de charge de la preuve. Qui a la charge de la preuve ? C'est celui qui manipule l'idée dangereuse. Dire devant quelqu'un qu'il a un patrimoine génétique qui ne lui permettra pas de faire des études ou autre chose, c'est peut-être vrai, mais c'est à celui qui le dit d'en apporter la preuve, et non pas l'inverse.

Or, bien souvent, c'est l'inverse que l'on demande. On demande à un enfant d'immigré, à un enfant en retard, à un enfant qui a des difficultés, de prouver qu'il est intelligent quand même... Non. C'est à celui qui pense qu'il n'est pas intelligent d'en apporter la preuve et, le plus souvent, cette preuve ne peut pas être donnée. Ce concept de recherche de la preuve est très important.

Maintenant, je donne la parole à Madame France QUERE.

**Mme France QUERE** - J'ai écouté Marcel BLANC avec beaucoup de plaisir, mais je dois dire que je partage son exigence morale, mais que je ne partage pas complètement sa terreur. Je me dis que les personnes qui décideront de tester l'avenir scolaire et professionnel d'un enfant selon ses aptitudes génétiques,

témoigne d'une telle imbécillité qu'eux-mêmes seront condamnés dès l'origine, au vu de leurs gènes, ne feront donc pas d'études et n'auront pas de pouvoirs !

Cela dit, je rappelle que GIONO n'a pas dépassé la classe de seconde, que André MALRAUX était un cancre qui a quitté les études en classe de cinquième. Ne parlons pas d'EIFFEL ni de Jules VERNES...

#### ● Répercussions sur la famille de ces progrès futurs ?

J'aborde un sujet un peu différent, cousin quand même, celui des progrès et des réponses sociales, mais je me bornerai, du fait du temps imparti à chacun, aux considérations familiales. Je bornerai mon sujet à ma famille. Quelles sont les répercussions sur la famille de tous ces progrès futurs ?

Premier élément de mon préambule : la famille est impliquée au premier chef, puisque la question que nous nous posons est : quelle humanité voulons-nous, puisque, désormais, elle dépend de nous ?

Deuxièmement, tout se décide, en somme à la conception. C'est le trait commun des procréations médicalement assistées, qui regardent l'obstétrique, et de la génétique, qui regarde l'embryon. On travaille donc sur la conception d'un enfant, soit sur les conditions-mêmes de cette conception, soit sur le contenu du "produit", si j'ose dire. Cet instant zéro, qui commande un individu, va commander toute la suite.

Troisièmement, je ne parlerai que des pouvoirs réels dont nous disposons déjà, sans faire des avancées dans ce qui ne relève encore que de la science-fiction, comme la détermination des caractères intellectuels par l'observation génétique. Ce que nous savons déjà faire suffit amplement à notre besoin. Je distinguerai trois parties d'inégale longueur :

Tout d'abord, il me semble utile de sauvegarder le statut généalogique d'un individu à naître, et déjà nous pouvons le malmenier,

Ensuite, nous devons sauvegarder la structure de parenté qui préside à la naissance de l'individu, et nous pouvons la malmenier aussi,

Enfin, nous avons déjà un pouvoir sur cet embryon, pouvoir dont Marcel BLANC nous a déjà parlé.

#### 1. Le cadre généalogique d'un individu

On songe assez peu, en général, à ce cadre. Bien que je ne vous connaisse pas, je sais que chacun d'entre vous est né très régulièrement porté par une succession de vagues généalogiques, dans laquelle il y a toujours eu un homme et une femme qui ont eu un enfant, qui était lui-même appelé à transmettre la vie par l'union, etc.

Les générations se sont suivies avec cet ordre admirable, que l'on voit dans les généalogies bibliques (genèse V, Mathieu I ou Luc III, parties que l'on passe lorsqu'on lit la bible, parce que c'est ennuyeux...). Je trouve cela passionnant, parce que cela témoigne d'un ordre et d'une régularité admirables.

Or, il se trouve que ceci est malmené. On ne l'a pas encore fait... Encore qu'il est arrivé qu'une grand-mère porte l'enfant de sa fille ; ce sont les petits services que l'on peut se rendre en famille...

Mais on peut faire pire : on peut faire en sorte que naisse un oncle de sa nièce. Il suffit tout simplement de le déplacer latéralement et de le confier à la génération suivante. On ne l'a pas fait, mais il suffit simplement de maintenir l'embryon, non pas pendant trois ans, mais pendant vingt ans, le temps d'un renouvellement de génération. C'est à la portée des plus idiots, car l'embryon attendra vingt ans, comme il attend trois ans.

Que va-t-il se passer ? Toute généalogie est faite d'une arborescence qui s'élargit au fur et à mesure que l'on remonte dans le temps. Le nombre de vos grand-mères est indéterminable. Elles sont très nombreuses. Mais elles sont également classifiées, et chacun a son cycle dans l'arbre généalogique qui ressemble, lorsqu'on le dessine, à un réseau parfait.

Or, cette classification me semble très utile à la fragilité de notre psychisme. Tout être né est fragile psychiquement et notre ordre mental dépend de ce qui, en amont de nous, est déjà une classification et un ordre, de telle sorte que nous soyons, non pas "jetés" comme dit HEIDEGGER, dans le monde, mais fondés, assignés à une place déterminée par notre réseau généalogique.

Nous sommes les fils, nous sommes implantés à un certain endroit et pas à un autre. Or, il est possible, dans cette congélation et ce déplacement qui fait que nous avons une famille par la conception et une famille par la naissance, d'avoir des parents d'un côté et d'autres d'un autre, par exemple, si on naît de sa nièce. Ma généalogie perd donc son ordre et devient chaos, ce que Pierre LEGEMBRE appelle un "magma".

Or, il ose dire que le magma -et je le suis sur ce point- est le commencement de la folie. En effet, nous n'avons plus cette rationalité derrière nous, cet ordre de nos ancêtres, dont nous avons tellement besoin et qui nous fonde.

C'est une nouvelle manière de commettre l'inceste, avec toutes les conséquences qui en découlent.

## 2. Sauvegarder les structures de la parenté

Les procréations médicalement assistées -on l'a déjà dit abondamment à cette tribune, et on le savait avant- permettent des structures tout à fait bizarres de la famille, qui ne nécessiteraient plus le père, la mère et l'enfant, mais permettrait d'en avoir plusieurs, ou d'en avoir zéro, ou d'en avoir qu'un.

En effet, dans tous les modèles que l'on prévoit, le danger le plus fréquent, qui rejoint déjà une tendance naturelle actuelle de la famille, c'est d'éliminer l'un des membres du couple, et devinez lequel... Evidemment, ce n'est pas la mère.

La PMA ne ferait donc que donner une caisse de résonance à cette tendance, que l'on observe en sociologie, et lui donner une manière nouvelle de concevoir des enfants sans père.

Le rapport BIOULAC, qui me semble très bon, prévoit, à la suite du Comité d'Éthique, mais déjà de façon un peu moins restrictive, de n'inséminer que des personnes qui seraient stériles, et qui seraient des couples hétérosexuels (le Comité d'Éthique disait "stables", mais allez vérifier la stabilité...) mariés ou pas. Ce projet supprimera donc le mot "stable", mais maintiendra le mot "hétérosexuel".

• **Fraude à "l'hétérosexualité"**

Si on fait passer ceci dans une loi, la fraude sera infiniment possible, tout d'abord sur la stérilité. En effet, ne seront pas prévues les demandes de convenance, mais uniquement les demande du fait de stérilité.

Or, être stérile n'est pas comme être borgne. L'ophtalmologiste voit tout de suite que vous n'avez qu'un oeil. Qu'est-ce qui empêche d'aller dire à un médecin que l'on n'a pas réussi à concevoir un enfant depuis dix ans, malgré tous ses efforts ? Il procède alors à tous les examens et constate qu'on est normal, mais qu'on n'a effectivement pas d'enfant. Par conséquent, on rejoint alors le cas, pratiquement majoritaire, des couples stériles sans cause déterminée, et rien ne peut prouver que cette stérilité n'est pas une feinte.

Autre cas où le leurre est encore plus facile : actuellement, selon la mode, il y a déjà en France 2 millions de cohabitants juvéniles, et l'idée d'une famille sans institution légale du mariage est très répandue et acceptée. On dit qu'ils s'aiment comme les couples mariés, peut-être plus encore... Je veux bien, mais aucune société n'a pu bâtir la famille sur le pur amour et sur l'effusion des sentiments. Il faut autre chose, un lien plus objectif, je m'en suis expliquée plus longuement ailleurs.

Le fait d'autoriser des couples non-mariés à accéder à la procréation médicalement assistée permet tout à fait à une femme de dire à un copain qu'elle vit seule ou avec une compagne, de lui demander de lui rendre un service en faisant l'office de cohabitant juvénile, ce qui ne l'expose à rien, sinon de prêter son concours pendant une heure...

Il sera tout à fait possible de tromper les bons scientifiques ou les bons médecins, qui sont tout prêts à rendre service sur la base de la stérilité et du couple hétérosexuel.

On me dira : oui, mais le père n'est pas forcément utile ; il y a tellement d'enfant aujourd'hui qui s'en passent (environ un sur quatre)... Je veux bien, mais je crois que le raisonnement est un peu fou.

Pourquoi, si le père est inutile, donne-t-on une allocation financière aux familles mutilées où il n'y a pas de père ? Si le père est inutile, la mère n'a pas besoin de subsides d'aucune sorte... Elle n'a pas besoin de travailleurs sociaux autour d'elle, comme c'est souvent le cas.

D'autre part, lorsqu'on dit que, si un enfant n'a jamais eu de père, il s'en passe très bien (ce qui est le cas lorsque le père est mort pendant la grossesse de la mère) c'est peut-être vrai, mais la blessure, pour être inconsciente, en est-elle moindre ? Il faut le prouver.

• **Tout enfant souffre de l'absence de père**

Je pense que tout enfant souffre de l'absence de son père, ne serait-ce d'ailleurs que pour le mensonge biologique qui va présider à l'éducation de cet enfant. S'il n'a pas eu de père, voyez un peu le drame...

Une femme qui avait décidé d'avoir un enfant seule, à l'antique manière, invitait un camarade, passait une nuit agréable et le père n'était pas prévenu des oeuvres qu'il avait commises. Mais, au moins, l'enfant pouvait demander à sa mère

comment était son père, quelle était sa voix, comment étaient ses yeux... Il pouvait avoir une curiosité légitime à laquelle la mère pouvait répondre.

Mais si les PMA viennent lui fournir ce genre de secours, elle restera muette. Elle dira : "je ne sais pas, ton père était un tube à essais..." L'enfant sera à la recherche d'une identité paternelle impossible à trouver, irrepérable, sans le moindre indice. Imaginons un peu sa détresse...

Lorsqu'on dit que l'enfant a droit à sa connaissance biologique, on doit être logique... Ce sont souvent ceux qui disent cela qui admettent cette revendication et qui admettent également l'insémination des célibataires, ce qui est tout à fait curieux.

Autre argument : il est bon pour un enfant de ne pas former un couple avec sa mère. Le couple déjà constitué avant qu'il naisse, de l'homme et de la femme, cet amour qui existait avant lui et dont il n'est que la conséquence, est très utile. Ainsi, il ne se prend pas pour le centre du monde, mais comme un maillon qui succède à d'autres, et il sait que les choses existaient avant lui, qu'il ne commence pas l'univers, mais qu'il en est la conséquence, et qu'il sera peut-être une cause à son tour. En tout cas, il sera lui aussi un rouage, un maillon, un chaînon, mais pas une sorte de centre du monde totalement illusoire.

D'autre part, je crois qu'il est bon pour un enfant d'avoir une autorité double au-dessus de lui, les parents étant souvent d'avis divergents, de manière à éviter une autorité monolithique, qui est sans nuances, le parent étant tenté par l'autoritarisme et la tyrannie, ou, devant cette crainte, par l'effacement complet de toute autorité.

Je pense également qu'il y a une spécificité culturelle dans les apprentissages, venant de l'homme et de la femme, et que l'un ne peut pas faire ce que l'autre fait. L'interchangeabilité éducative n'est réelle. Même si l'homme est plus maternel et la mère plus paternelle, cela donne quand même deux identités parentales différentes, et l'enfant a besoin de ce double jeu.

Dans la conception classique, c'est le père qui initie l'enfant au langage et qui l'introduit au monde extérieur. La mère, parce qu'elle a porté l'enfant, a un rapport plus proche avec lui. Elle est plus attentive à ses petits maux, elle est plus souvent à la maison. Le père incarne plutôt la distance et l'apprentissage de cette distance. Il représente également, souvent, le jugement au nom de cette même distance. Non pas l'indulgence, la tendresse et l'embrassement, mais plutôt le jugement, la loi, l'objectivité, donnée à l'enfant, qui en prend ainsi la vraie mesure. Je pense que ces rôles sont à peu près respectés, et il faut être deux pour les accomplir.

Enfin, à l'heure actuelle, l'enfant doit être initié à la complexité du monde dans lequel il va entrer, et cela s'apprend, au début, avec ces deux regards différents, le masculin et le féminin, qui lui montrent ces deux visions différentes, et qui l'initient déjà à la pluralité de l'univers dans lequel il va entrer. Il ne va pas dire qu'il y a simplement "un", parce qu'il est tout petit, mais qu'il y a "l'un" et "l'autre". C'est déjà l'initiation à cette complexité dans laquelle il est vital qu'il soit introduit.

### 3. La génétique.

Des retouches sont possibles dans l'identité. Je n'évoque donc pas le futurisme. Il existe déjà deux actions presque possibles.

### • Les maladies à révélation tardive

- L'une de ces actions est la connaissance du diagnostic prénatal, qui annonce des maladies à révélation tardive, Marcel BLANC en a très bien parlé.

Quand l'infirmité est déjà vue à l'échographie ou aux tests physico-chimique, on est prévenu. Mais lorsque la maladie sera tardive, à 40 ans, (comme la chorée de Huntington qui, de surcroît, révèle la propre maladie des parents, mais surtout, ce gène sur lequel on est en train de mettre la main et qui sera décelable sous peu d'années par le diagnostic prénatal, qui est la maladie d'Alzheimer, maladie qui ne survient pas avant 50 ans dans les cas les plus graves), c'est différent.

Imaginons qu'on annonce à des parents que leur enfant aura la maladie d'Alzheimer à 75 ans et qu'on leur demande ce qu'ils veulent faire (avortement ou poursuite de la grossesse). Je pense que la majorité des parents ne se détermineront quand même pas pour l'avortement... 75 ans, c'est un bon laps de temps tout le monde n'y arrive pas.

Ces parents sauront donc que leur enfant développera cette maladie. Imaginez le climat de la vie future de cette famille... D'abord, faut-il dire ce secret à l'enfant ? Ils vont peut-être le garder, mais la psychanalyse dira que les secrets s'ébruitent ou se sentent... En tout cas, ce sera une souffrance, et on donne beaucoup trop à faire aux parents, éduquer un enfant à peu près normal étant déjà pénible.

Les soucis de l'éducation ne manquent pas. Nous avons charge de leur naissance, de leur éducation, de leur enfance et de leur entrée dans l'âge mûr. Puis, la suite ne nous regarde plus : c'est leur vieillesse, leur mort. Or, maintenant il faut être parents de toute la durée de vie de l'enfant. C'est trop lourd. J'abdique devant une telle charge.

Il y a également des moments merveilleux. Aujourd'hui où la mortalité infantile est réduite, nous avons droit à l'insouciance éducative, nous pouvons être heureux devant nos enfants, sans avoir l'anxiété permanente de nos ancêtres, qui craignaient toujours la mort éventuelle des jeunes.

Maintenant, nous allons voir à nouveau cette angoisse revenir. Nous allons entendre : "mon fils est beau, il vient d'être reçu à Polytechnique, mais il aura la maladie d'Alzheimer..." Ce sera toujours un couperet qui tranchera les réjouissances.

Je pense donc qu'il ne faudra peut-être jamais faire ce diagnostic.

### • Le choix du sexe

- La deuxième action, c'est le pouvoir que nous avons déjà sur le choix du sexe, et Marcel BLANC en a parlé.

Il est vrai que l'on peut le déterminer. Les anglais le font pour les maladies liées au sexe et ils éliminent ainsi, par le diagnostic préimplantatoire, tous les sujets mâles qui seraient sujets à la myopathie de Duchenne. Ce faisant, ils éliminent un embryon sur deux, qui est sain. La manoeuvre est donc douteuse.

En France, nous préférons utiliser la méthode du diagnostic prénatal, qui ne supprime que les individus atteints et laisse en vie les garçons sains. Mais il est

clair que si ce choix du sexe s'introduit, bien sûr, par le biais vertueux de la maladie, on dira que c'est très bien au début, mais, peu à peu, le choix de la convenance arrivera.

Il est déjà venu, même en France. Des généticiens m'ont avoué qu'ils avaient des consultations de personnes qui disaient : "j'ai six filles, je voudrais bien un garçon", ou bien : "le père et moi étant très grands, une fille très grande serait immariable et il nous faut donc un garçon". Cette demande commence donc à exister timidement, beaucoup moins timidement aux Etats Unis.

Le premier danger est démographique. Si, en Allemagne, en France, il y a autant de décisions de filles que de garçons, la proportion ne sera pas altérée. En revanche, dans les pays latins (la Sicile, l'Italie) et surtout dans le Maghreb, on voudra surtout des garçons (comme me l'a dit un jour un sociologue algérien : "avec les filles, on n'a que des ennuis !). Comment se marieront-ils ? Que vont faire les polygames ? Organisera-t-on des razzias, comme on le faisait pour enlever les filles ? Portera-t-on à grande échelle l'incursion des romains en terre sabine ?

D'autre part, et c'est plus grave, lorsque nous déterminerons le sexe de nos enfants, nous ferons ce que nous, parents, n'avons jamais fait. Qu'avons-nous fait de nos enfants jusqu'à présent ? Nous ne leur avons donné que des choses qui n'entament pas leur liberté, mais qui lui permet, au contraire de s'épanouir. On leur donne la vie, une éducation, une langue, des valeurs, une culture, une patrie, une religion. Ils peuvent nous le reprocher, et ils ne s'en gênent pas de nos jours...

Ils peuvent les abandonner. Ils peuvent changer de religion, s'expatrier, prendre le contre-pied de ce que les parents ont enseigné et avoir une autre culture, qui n'est pas forcément pire, etc. Autrement dit, ils peuvent vivre tout autrement. Or, c'est la grandeur du métier de parents d'être limités, et d'être tout petits. En effet, nous ne pouvons donner que des notions qu'ils peuvent répudier, au nom de cette liberté que nous avons ainsi favorisée.

Mais le jour où nous déciderons de leur sexe, ils ne pourront pas s'en débarrasser. Nous imaginons cette raison supplémentaire de conflits entre parents et enfants, alors qu'il y en a déjà beaucoup... L'enfant pourra dire : "je voulais être garçon, vous m'avez faite fille". Imaginez cette hargne...

Bien souvent, à un moment quelconque de notre adolescence, nous désirerions être du sexe opposé. Bien souvent, ce sont les filles qui voudraient être garçons... A ce moment-là, la revendication va droit sur les parents.

L'enfant ne peut pas se débarrasser de son sexe, à moins de procédures extrêmement douteuses et très dénaturantes...

On voit bien ici que les bornes ont été dépassées et qu'il y a quelque chose, un interdit qu'il ne faut pas franchir.

Nous devons toujours accepter notre enfant comme ce que PLATON appelle "le beau risque".

*(Applaudissements)*

Mme Eva WEIL - Je vais vous parler de mon expérience, en tant que psychanalyste dans des équipes de procréation médicalement assistée, qui pratiquent quotidiennement l'insémination artificielle, la fécondation in vitro, les dons d'ovocytes, etc.

Mais, auparavant, je voudrais que l'on garde en mémoire deux points sur lesquels France QUERE est intervenue, et sur lesquels portera la discussion :

- La place de l'individu dans la généalogie : uniquement pour situer la discussion dans ce que j'aimerais qu'elle porte, l'individu, heureusement ou malheureusement, n'est pas que le résultat d'une généalogie. Il a un destin personnel qui est important, et qui est "la nécessité du hasard" ou autre chose... Je pense que cela méritera une discussion.

Nous ne sommes pas le résultat programmé d'une succession de grands-parents, de parents, heureusement. Il y a place pour une destinée personnelle (consciente ou inconsciente, nous pourrions en discuter).

- Le modèle que nous a présenté France QUERE est un modèle très idéal du père et de la mère, avec la maman très douce et un papa un peu plus autoritaire. L'humanité a beaucoup vécu dans ce domaine et personne n'a d'opinion à apporter à ce sujet, mais je n'ai jamais constaté, dans les pratiques des équipes de PMA dans lesquelles je suis présente, que l'on veuille exclure le père.

Que ce soit un aléa qui se produit, du fait d'une manipulation technologique sur le corps de la femme, parce que c'est elle qui est porteuse de l'enfant, c'est un point sur lequel on peut débattre. Il est très intéressant que d'autres regards apportent des critiques, des corrections, etc.

Mais je ne pense pas que le but, en tout cas avoué et même pas inconscient, des pratiques de PMA soit d'exclure un des parents, en tout cas pas le père. Je ne pense pas du tout que vous ayez pensé à cela, mais c'est l'un des dangers sur lesquels vous avez insisté, et nous devons peut-être l'explicitier.

D'autre part, vous avez évoqué la paternité ou la maternité biologique. Je ne sais pas si on peut parler de "père biologique" ou de "mère biologique", ou de "capital génétique". J'avais l'intention de vous parler des dons de gamètes. Il y en a pour les femmes, d'autres pour les hommes. Je ne suis pas certaine que "paternité biologique" soit exactement superposable à "dons de gamètes". C'est un peu plus compliqué. Quant à dire que le père est une éprouvette, c'est un peu jouer sur les pulsions qui sont en cause...

Mais il est intéressant que vous ayez évoqué cela et que nous puissions en reparler dans la salle.

Pour en revenir à mon propos initial, je voulais tout d'abord vous dire que la psychanalyse ne propose pas de conception du monde. C'est une pratique du détail, du singulier, qui a affaire avec la souffrance, ou la perversion, ou le désir de chaque individu. J'insiste bien à ce sujet.

Ceci explique également que le propos ou la place du psychanalyste puisse s'opposer au consensus social. En effet, l'histoire de l'humanité le prouve, le désir des individus ne s'accorde pas toujours forcément avec le consensus social. On peut avoir des pulsions, des passions, qui s'opposent aux valeurs de la société. Ce n'est pas au



psychanalyste de les défendre en tant que passionaria du désir individuel, mais il faut le souligner.

### • Souffrance des couples stériles

En fin de compte, ce à quoi nous sommes confrontés, nous autres psychanalystes, c'est la souffrance. Je ne vais pas vous faire un panorama de la souffrance psychique en général, cela dépasserait largement notre cadre, mais la souffrance de la stérilité mérite d'être évoquée.

Cette souffrance est immémoriale. Depuis toujours, les individus ont craint la malédiction de la stérilité, qui a toujours entraîné une souffrance.

Il est toujours tentant de revenir à l'exposé qui nous a immédiatement précédé, parce que cela permet également un enrichissement mutuel... France QUERE a parlé de la stérilité feinte, ou d'une stérilité qui ne serait pas objectivement reconnue.

On peut effectivement souffrir de ne pas pouvoir avoir d'enfant, tout en n'étant pas stérile. On peut ne pas avoir de partenaire, ne pas avoir la possibilité de procréer pour des causes psychiques, ou parce qu'on est impuissant, etc., mais les PMA - tous ceux qui travaillent sur ces problèmes sont assez unanimes à ce sujet - ne peuvent légitimement s'appliquer qu'à une stérilité organiquement reconnue.

C'est une place compliquée. Il faut reconnaître organiquement une stérilité. Ce n'est pas toujours possible, mais presque, que ce soit pour une stérilité masculine ou féminine. Ceci étant, on peut toujours tromper quelqu'un une fois. Il est en revanche difficile de tromper plusieurs fois, et toujours la même personne.

Je pense donc que la tromperie n'est pas un vrai problème de société. C'est peut-être un problème relationnel, sur la place de la stérilité.

Je vous parlais donc de la souffrance qui résulte de la stérilité, féminine ou masculine. Les trois points que je désire aborder relèvent de ma pratique, et on ne parle bien que de ce à quoi on participe :

- le don de gamètes
- la survie que peut représenter une demande de guérison de la stérilité
- la place de l'enfant dans les PMA, notion qui préoccupe beaucoup ceux qui ont des responsabilités vis-à-vis de la société.

#### 1. Le don de gamètes

Je donnerai quelques notions banales, puis d'autres, plus précises, sur la différence entre le don de gamètes chez l'homme et celui chez la femme.

Ce qui est frappant dans le don de gamètes, c'est que c'est une technique très sophistiquée, qui associe deux choses. Pour l'homme, ce n'est pas très sophistiqué, puisque l'IAD ne nécessite pas de pratiques médicales extrêmement sophistiquées. C'est plutôt la responsabilité d'une institution à laquelle s'adressent les patients pour avoir recours à l'IAD, mais en réalité, ce serait faisable sans grande technologie.

### ● Spécificité du don d'ovocytes

En revanche, le don d'ovocytes nécessite encore une technologie assez complexe. C'est peut-être valable seulement aujourd'hui et, dans un avenir proche, tout allant très vite, nous assisterons peut-être à un changement dans ce domaine, mais ce don est associé à quelque chose d'assez archaïque, parce que cela nécessite un don.

Or, un don n'est pas quelque chose de sophistiqué. Il faut avoir l'intention de donner. Je ne parle pas du désir, parce que cette notion est très complexe. Il y a donc là un paradoxe, qui est l'association d'une technologie compliquée, avec une motivation très archaïque, qui met en jeu des pulsions complexes (devoir, désir, envie, etc.).

Pour ce qui est de l'insémination artificielle, c'est-à-dire du don de gamètes masculins, en France et ailleurs, nous n'avons qu'une seule expérience, celle de l'anonymat. Il n'y a donc pas de comparaison possible avec autre chose. Les CECOS et toutes les institutions fonctionnent avec ce principe, absolument intangible, de l'anonymat du donneur. Nous pourrions en discuter si vous le souhaitez.

En revanche, pour le don de gamètes féminins, nous avons la chance de bénéficier d'un dispositif double en France : le choix pour les couples d'un don anonyme (ovocyte qui provient d'une banque ou d'un système d'échanges d'ovocytes à l'intérieur d'une institution biologique) ou de quelqu'un qui donne directement son ovocyte. J'y reviendrai.

La différence essentielle que j'ai personnellement constatée entre le don de gamètes masculins et le don de gamètes féminins, c'est que, pour une femme, bénéficier d'un don d'ovocyte lui permet d'être enceinte et d'accoucher. C'est extrêmement important.

En effet, il existe diverses sortes de stérilités féminines.

Certaines sont destinées (une femme peut naître avec une stérilité inscrite génétiquement, comme celles qui ont un syndrome de Turner, et dont le fait de ne jamais pouvoir être enceinte est inscrit génétiquement dans leur histoire, avant même qu'elles soient nées). Or, le fait d'avoir un don d'ovocyte, de pouvoir mener à bien une grossesse et d'accoucher constitue un changement de destin.

Ceci nous ramène à une notion sur laquelle j'aimerais que nous discutions éventuellement : c'est un changement de destin biologique, dans le sens thérapeutique. Quoi qu'on puisse en penser par ailleurs, je pense que c'est très important.

Pour toutes les patientes que j'ai rencontrées et qui avaient une impossibilité biologique à procréer, il était extrêmement important d'avoir la possibilité d'entrer dans la communauté des femmes qui peuvent, si elles le souhaitent, mener à terme une grossesse.

Quant à la distinction entre deux dispositifs, le don d'ovocytes anonyme et le don direct. Pour les deux, la possibilité de grossesse est très importante. Ceci accentue peut-être encore la différence entre l'homme et la femme, mais, de toutes façons, il y a des différences entre les hommes et les femmes.

Il est certain que ce qui distingue la maternité de la paternité, sans qu'on y mette de connotation péjorative, ni laudative, c'est le fait de porter un enfant dans son corps. Quelque chose me paraît assez extraordinaire dans toute cette histoire de PMA, où tous les temps sont modifiés. En effet, on peut modifier l'ovulation, on peut modifier le monitoring de toutes les fonctions (hormonales, du remplacement, de la fécondation, etc.).

Un seul temps n'a jamais pu être modifié et se trouve incompressible, celui des neuf mois de la grossesse, jusqu'à preuve du contraire.

J'ai pu constater que, quand le don d'ovocytes est anonyme, (celui qui provient d'une femme qu'on ne connaît pas et qui est donné par l'institution médicale), ce qui compte, c'est la capacité pour la femme stérile à accueillir, à nourrir et à mener à vie cet embryon. De cette manière, dans son image d'elle-même et dans sa pensée, elle devient véritablement mère, au travers des identifications oedipiennes ou pré-oedipiennes (termes de psychanalystes), sur lesquelles je passerai.

Lorsque le don est direct (c'est-à-dire qu'une femme choisit la donneuse de son ovocyte, qui est souvent une soeur ou une amie très proche, qui donne son ovocyte spécialement pour cette femme, ovocyte qui sera fécondé avec le sperme du mari, embryon qui sera congelé puis réimplanté dans l'utérus de la femme), il y a un attachement très important à l'image de cette donneuse idéale.

Dans le cas des cent patientes que j'ai vu demander un don direct d'ovocytes, les enfants de la donneuse étaient toujours beaux. On a toujours envie de s'identifier au destin maternel positif, narcissique de cette donneuse.

#### • Motivations du don d'ovocyte

Je vais faire un aparté, parce que vous vous posez peut-être des questions sur ce qui peut motiver une femme à donner un ovocyte, d'autant plus que cette pratique est encore assez compliquée médicalement. La femme doit être hospitalisée, subir un certain nombre d'examens...

Puisqu'on a toujours peur des dérives perverses ou de compensation monétaire, je vais évoquer les motivations des donneuses que j'ai rencontrées.

D'abord, c'est une chaîne de solidarité féminine. C'est une histoire de femme et toute femme confrontée à une demande d'aide d'une autre femme à devenir mère pense à ce qu'elle aurait fait si elle avait été stérile.

Un préalable a été fixé par toutes les banques d'ovocytes : la femme qui donne a toujours déjà eu des enfants, mais c'est toujours possible. Il y a donc une part qui est la "conjuraison de l'envie", part présente dans tout acte altruiste (si je donne un peu, je serai peut-être protégée contre le danger de tout perdre). Pour ne pas être soumise à l'envie de celle qui n'a pas, on préfère lui en donner un peu pour garder ce qu'on a, à savoir les beaux enfants.

Deux points nous apparaissent comme pouvant être éventuellement conflictuels, ou en tout cas modificateurs de l'image féminine traditionnelle :

- l'identification éventuelle à une position masculine : qui fait des enfants à une femme ? un homme. Et peut-être pouvait-il y avoir un phantasme de parthénogenèse, d'homosexualité, etc. Bien sûr, les gamètes masculins sont

nécessaires, mais on sait que, dans le psychisme humain, on peut oublier ou escamoter beaucoup de choses.

Dans ce que j'ai vu, il ne me semble pas que ce soit fondamentalement dangereux ou présent de manière extrêmement précise. Il est vrai que dans les équipes où je travaille, nous avons toujours affaire à un couple demandeur. Une femme stérile vient toujours avec son compagnon, même si c'est un compagnon de convenance.

Le parcours du combattant des PMA est assez compliqué pour que la convenance soit assez vite évacuée, étant donné les contraintes qu'elle implique.

- En donnant des ovocytes, une femme devient un peu comme un homme dans une particularité assez cocasse, qui est que, lorsqu'on interroge un homme pour savoir s'il a déjà des enfants, on obtient souvent une boutade qui est "je n'en ai pas, mais, en réalité, je n'en sais rien!", son sperme ayant pu être utilisé sans qu'il le sache.

Or, dans ce cas, d'une certaine façon, on assiste à quelque chose de similaire, qu'on peut garder dans le domaine de la boutade, à savoir qu'en donnant son ovocyte, une femme peut aussi jouer avec l'idée qu'avec son ovocyte, elle peut avoir un enfant quelque part, sans le savoir. Et je me rends bien compte des dangers que cela peut représenter. Je ne vous présente pas cet aspect comme un nouvel acquis de la compétition homme/femme.

Que vaut-il mieux ? Le don anonyme ou le don direct ? Je ne sais pas si vous vous posez la question, mais je sais que les parlementaires vont se la poser.

En tant que spécialiste du psychisme, je pense qu'il est absolument impossible de répondre que l'un est mieux que l'autre ou que l'un est plus dangereux que l'autre. Je pense que le psychisme humain a cette particularité d'être éminemment plastique et modifiable à tout moment de la vie.

Ce qui me frappe beaucoup lorsque je rencontre des couples (et il leur arrive de changer de modalité, c'est-à-dire d'avoir un premier enfant par don anonyme et un deuxième par don direct), c'est la conviction très forte de faire le bon choix au moment où ils choisissent l'une des deux modalités. Je pense que, lorsque l'on désire très fortement réaliser quelque chose, l'histoire personnelle du sujet se manifeste dans toute sa force. On ne choisit probablement pas par hasard d'avoir un enfant d'une donneuse anonyme ou d'une donneuse directe.

Cela rejoint une longue histoire personnelle, qui est faite des rapports à ses propres parents, des rapports à sa famille, des rapports à la société, des rapports amoureux que l'on peut avoir et de toute la structure de sa personnalité. On peut quelquefois préférer avoir une dette envers la science ou la médecine, dans le cas de l'anonymat, qui est assez peu contraignant, plutôt qu'avoir une dette précise envers un individu.

## 2. Stérilité et survie

La survie que peut représenter une demande de guérison de la stérilité

J'ai dit qu'il était facile de constater qu'on est borgne... Il est certain que la stérilité ne met pas en cause la survie physique. On ne meurt pas de stérilité comme on peut mourir d'absence d'organes. Or, on a souvent assimilé le don de gamètes à un don d'organes.

Mais je pense qu'il s'agit quand même de survie, une survie plus complexe, celle de l'individu, de sa famille, de son nom, de sa filiation, de son patrimoine, etc. et je pense que cela mérite également interrogation.

### 3. Conséquence des PMA

La responsabilité que nous prenons pour les enfants à venir, qui seront nés de procréation médicalement assistée, l'inquiétude que l'on peut avoir sur ce que seront ces enfants doit être envisagée.

Je me bornerai ici uniquement aux enfants nés de l'apport d'un gamète étranger, que ce soit un gamète féminin ou un gamète masculin.

La question qui nous intéresse, nous spécialistes du psychisme, c'est que les enfants traversent une période de leur vie, et vous en avez tous le souvenir, où ils croient que leurs parents ne sont pas leurs vrais parents, et avoir un roman familial, c'est-à-dire d'imaginer qu'on est né d'une princesse ou d'un roi, etc., est une étape de la construction de la personnalité humaine. C'est une étape tout à fait banale et structurante de l'identité.

Le problème, dans ce cas, est qu'il y a collusion entre le fantasme et la réalité biologique. Le fait de donner un ovocyte ou de donner du sperme, la parenté biologique ou génétique, fait-elle la parentalité affective, relationnelle, sociale, personnelle ? C'est une question que je laisse ouverte.

Etre parent consiste-t-il à élever un enfant ? En général, il y a superposition des deux.

Pour apporter des éléments dans la réflexion, je peux dire que beaucoup d'études sont en cours sur les enfants nés de PMA. Sur l'IAID, il y en a énormément, puisque c'est une méthode qui a déjà beaucoup d'ancienneté. Des études sont même faites sur des enfants qui ont maintenant une dizaine d'années.

Pour le don d'ovocytes, comme c'est beaucoup plus récent, il y a très peu d'études. J'en ai moi-même commencé une l'année dernière, sur les enfants qui ont maintenant au maximum quatre ans. C'est donc encore en cours.

Pour ce qui est de la statistique et de ce qui est mesurable objectivement, c'est-à-dire les performances intellectuelles, dont on connaît la valeur relative, mais également la qualité de la vie, c'est-à-dire les rapports à la nourriture, au sommeil ou au développement psychomoteur, on ne peut qu'être raisonnablement rassuré.

La population que nous étudions est tout à fait comparable à la population "normale". Mais cela ne suffit pas. Nous en sommes bien conscients, il ne suffit pas d'avoir un quotient intellectuel adéquat pour penser qu'il n'y a aucun problème. Je pense donc qu'il nous faudra des critères plus complexes, et surtout le temps, pour pouvoir apprécier si le fait d'être né par PMA a une incidence sur la structuration de la personnalité. En particulier, l'un des moments les plus importants sera probablement l'adolescence, où beaucoup de remaniements ont lieu et où le rapport aux parents se complexifie.

Pour terminer, ce qui fait la préoccupation de tous (parlementaires, médecins, juristes, etc.), en ce qui concerne les enfants nés des PMA, c'est le mystère des origines. Le fait d'apporter une modification biologique dans une structure familiale ou, en tout cas, une structure parentale, fait-il que ce mystère des origines,

sur lequel il y aurait un secret (et encore, certains parents le disent, d'autres pas, mais je ne pense pas qu'un secret soit toujours pathogène, c'est une discussion) reste toujours une source d'intérêt et d'excitation pour tout le monde ?

Nous, psychanalystes, voyons quotidiennement dans nos cabinets, des personnes qui, apparemment, sont nés d'un rapport fécondant tout à fait banal et qui, néanmoins, s'interrogent continuellement sur leurs rapports à leurs parents, sur le mystère de leur origine et sur leur place dans la filiation.

Je ne dis pas que c'est pour cela que l'on peut autoriser toutes les transgressions par rapport à cette origine, mais si vous vous référez à votre propre expérience, nous sommes tous extrêmement préoccupés de ce qui existait avant nous et de la façon dont nous avons été créés.

Je pense donc que ceci rendra peut-être sa juste mesure à la notion "qu'est-ce que la transmission psychique d'un parent à un enfant, dans le cadre des PMA ?"

*(Applaudissements)*

## DÉBAT

**M. LE PRESIDENT** - Madame QUERE m'a demandé de lui passer à nouveau la parole, avant de la passer à d'autres intervenants.

**Mme France QUERE** - Il est peut-être vrai que j'ai défini le couple idéal, qui est, je pense, quand même le couple majoritaire (ne mettons pas de la pathologie partout), mais je crois que vous avez un peu défini l'hôpital idéal...

On sait très bien que les listes d'attente sont quelquefois chargées et demandent beaucoup de temps, mais on constate que celles qui ont eu le bonheur d'être traitées par la PMA ont sans doute moins d'enfants que celles qui ne faisaient qu'attendre (attendre quoi ? la PMA).

Ce ne sont pas simplement des stérilités avérées organiquement, mais des absences d'enfants. A ce sujet, les résultats sont troublants... Sans parler de celles qui, passées par la PMA, ont quand même conçu naturellement en dehors. Et l'hôpital n'ira jamais le dire. D'abord, il ne le sait pas, et ce serait une pièce de moins à accrocher au tableau de chasse... Et l'on sait combien on est susceptible, dans les hôpitaux, de montrer toutes les victoires qu'on a eues dans ce domaine.

Deuxièmement, parlant des PMA, je n'ai pas dit que c'était une machine à fabriquer des enfants sans père. J'ai dit que c'était une petite déviation, minoritaire, mais qu'elle existe. J'ai été moi-même pendant longtemps en relations de travail avec le Pasteur Joseph DOUCET, qui m'a confié que, les femmes sachant très bien que leur demande ne serait pas agréée dans les centres, passaient par lui. Il connaissait la filière et les envoyait à Namur ou à Amsterdam. Il faisait cela chaque semaine. Cette possibilité est donc très minoritaire, j'en conviens.

La PMA, en général, s'adresse aux couples qui veulent un enfant de la manière la plus saine du monde. Le législateur doit néanmoins être vigilant sur cette déviation, qui existe et que la PMA encouragerait.

Troisièmement, il est vrai qu'un enfant n'est pas le produit d'une généalogie, c'est un être tout neuf. Ceci est un thème que développe souvent Albert JACQUARD. La merveille de la sexualité, c'est de fabriquer du neuf.

Il n'en demeure pas moins que la généalogie est utile pour la formation psychique d'un enfant, tout comme un berceau est utile à un bébé. Cela ne signifie pas que l'enfant est un berceau. Il a besoin d'une généalogie, cela ne signifie pas que c'est un produit généalogique. Ce sont simplement les conditions favorables à l'émergence, en effet, de cet être tout neuf.

**M. LE PRESIDENT** - Y a-t-il des questions ?

**Mme Eva WEIL** - Il y a trois questions de la même personne, Madame EPELBOIN. L'une s'adresse à vous et on va vous lire les deux autres.

**Mme France QUERE** - La première question est la suivante : *"Pensez-vous qu'il y ait tant de couples qui, pour le simple plaisir de ne pas faire un bébé dans leur lit, mais de passer par le long parcours de la FIVETTE, viennent nous raconter de fausses histoires de vie pour obtenir 12 % de chances de naissance d'un enfant, après douze jours de piqûres ?"*

Oui, la PMA est difficile, mais je ne rêve pas. Les personnes qui veulent un enfant toutes seules, sans le recours des relations sexuelles, peuvent y faire appel. Mais il est certain qu'on n'y va pas par plaisir.

On a même dit à un moment que les personnes qui voulaient un très bel enfant, préféreraient passer par la procréation génétique, donc obligatoirement par la fécondation in vitro. Je n'arrive pas à croire cela.

En effet, les enfants qui naissent de la fécondation in vitro possèdent leur propre pathologie (prématurité, naissance gémellaire, etc.).

*"Pensez-vous qu'il y ait tant de médecins des PMA qui, au fil des entretiens préalables à la technique, soient si aveuglés par leur technicité, qu'ils ne décèlent pas l'alibi et la demande, et ne soient pas capables de débusquer la détresse cachée et de proposer autre chose ?"*

Si, je l'espère. Mais, je le dis bien, la très grosse majorité travaille bien, et la très grosse majorité des candidats est représentée par des personnes qui ont des désirs sains, alors qu'il a été dit dans certaines instances que toute femme stérile avait des désirs coupables (enfant objet, enfant prothèse, etc.). Non. Toute femme désire un enfant. C'est tellement légitime...

Je parlais simplement de cette frange minoritaire, et je sais qu'elle existe.

**Mme Eva WEIL** - La deuxième question est la suivante :

*"Quelle est votre position sur les demandes de PMA, que j'appellerai "substitution de sexualité", posées par un couple hypofertile qui se rencontre peu (hôtesses de l'air, pilotes), un couple en difficultés de relations sexuelles classiques, un couple dont le mari est paraplégique et anéjaculateur spontané ? Tous clament un désir d'enfant. Tous affirment un nouveau type de sexualité, et ne nous permettent pas d'être juges de leurs relation sexualité/désir d'enfant."*

*Est-ce pour vous une dérive de la technique ou une demande honorable dans laquelle le pouvoir médical n'a pas à s'ériger en juge ?*

J'estime que cette question est très importante. Ce thème a été en partie débattu à la journée d'éthique du congrès de l'Ordre des Médecins, au sujet du thème suivant : "le médecin doit-il être un prestataire de service ? Jusqu'à partir du moment où une technique existe, de quel droit s'érigerait-il juge de la situation morale dans laquelle l'appliquer ? Ou bien, faut-il des critères éthiques ?"

Vous imaginez que la question n'a pas été tranchée de manière tout à fait rigide. Il est vrai qu'on est très partagé sur le fait de pallier les problèmes relationnels par la technologie. C'est assez compliqué.

Je peux proposer -et ce n'est pas pour défendre ma profession- un entretien ou un essai de parler avec ce couple des difficultés relationnelles ou sexuelles qu'il rencontre, au minima.

La troisième question est la suivante :

*"Que pensez-vous de cet aspect très particulier du consentement éclairé dans les techniques de PMA, puisqu'il est donné par un couple adulte, mais que les conséquences de la technique concernent au même titre, un futur foetus, futur adulte, qui, à l'instant initial, ne peut s'exprimer ?*

*Exemples :*

*- demande de couples dont la femme est porteuse d'une maladie évolutive telle, que l'enfant serait à moyen terme orphelin,*

*- demande d'un couple dont l'indication de FIV est indiscutable, mais dont l'enfant est menacé de forte prématurité et d'éventuel handicap, pour diverses raisons obstétricales prévisibles, etc.*

*On suivrait avec attention ces femmes enceintes spontanément, mais est-il légitime de médicaliser une grossesse éventuellement menaçante pour l'enfant à venir ?*

*C'est le problème de la dualité du devoir d'assistance au couple et de la responsabilité face à l'enfant."*

Quelqu'un voudrait-il intervenir sur ce point ?

*(pas de demande d'intervention)*

**M. LE PRESIDENT** - Passons la parole à Marcel BLANC, qui a reçu également une longue question.

**M. Marcel BLANC** - Cette question n'est pas très longue, mais elle me pose tout de même un problème de compréhension :

*"A l'heure d'aujourd'hui, quels sont les critères pour déterminer ce qu'est un gène sain ? Où est la limite entre un gène sain et un gène de convenance ?"*

Justement ! Le problème est posé actuellement de définir ce qu'on entend exactement par "gène défectueux". D'ailleurs, le terme n'apparaît pas dans la



question telle qu'elle est posée. En fait, j'ai parlé de "gène défectueux" versus "gène sain".

Je suppose que "gène de convenance" fait allusion aux gènes de prédisposition à une aptitude professionnelle ou à une intelligence supérieure, etc.

En tout cas, à l'heure actuelle, on peut dire qu'il existe des maladies héréditaires somatiques clairement définissables et, de ce point de vue, le progrès est indéniable par rapport au début du siècle, où les lois de la génétique étaient à peine connues. Les lois de Mendel ont été redécouvertes en 1900, et pendant toute la première moitié du XXème siècle, on a parlé, comme je l'ai dit tout à l'heure à propos des lois eugénistes nazies ou américaines, d'hérédité de la schizophrénie, de l'épilepsie, de la maniaco-dépression, etc., sans aucune base scientifique sérieuse prouvant qu'il y avait réellement hérédité.

De nos jours, nous sommes beaucoup mieux armés pour repérer ce que fait la génétique moléculaire actuellement pour repérer les gènes responsables de maladies somatiques telles que la mucoviscidose, qui est la maladie héréditaire la plus répandue dans nos populations occidentales, telles que la myopathie ou même la chorée d'Huntington, bien qu'on ne sache pas exactement, dans ce dernier cas, comment agit le gène pour provoquer une détérioration du psychisme.

Cela m'amène à un autre aspect de la recherche actuelle sur les gènes défectueux : s'il est relativement facile de définir ce qu'est une maladie somatique, parce que l'on voit bien qu'un enfant en souffre (et ces enfants ne vivent pratiquement jamais au-delà de vingt ans), lorsqu'on se demande s'il existe des gènes de la schizophrénie, c'est beaucoup plus délicat.

Déjà, tous les psychiatres ne sont pas d'accord pour définir la schizophrénie de la même manière, et vouloir en identifier des gènes dans ces conditions paraît beaucoup plus difficile, d'autant plus que, selon toute vraisemblance, même s'il existe des gènes de prédisposition à telle ou telle maladie mentale, il ne s'ensuit pas que si l'on possède ces gènes, on deviendra automatiquement malade. Ce sont seulement des gènes de prédisposition.

Ceci est un premier point, qui fait toute la difficulté du problème de délimiter ce qu'il faut entendre par "gène défectueux" versus "gène sain".

Quant au "gène de convenance", c'est encore plus problématique. Je rappelle qu'à l'heure actuelle, il existe dans le monde au moins un centre dans lequel on pratique ce genre de discrimination, non pas de "recherche génétique" (parce que ce serait vraiment leur accorder un satisfecit, ce qui n'est pas du tout le cas), c'est la banque de sperme NOBEL, qui fonctionne en Californie, dans laquelle serait nés déjà une centaine de bébés, et qui propose de sélectionner du sperme de surdoués intellectuels, donc de personnes dont le Quotient Intellectuel dépasse 140. On se base donc sur le QI, critère d'apparence scientifique.

Cependant, j'insiste sur le point que le QI est une mesure tout à fait controversée. Il paraît extrêmement douteux qu'on puisse jamais mesurer l'intelligence par une mesure univoque. L'intelligence est beaucoup trop multiforme pour qu'elle puisse se réduire à un seul chiffre, ce qui permet déjà de situer la recherche de gènes déterminant le QI comme extrêmement douteuse.

Je vous rappelle que la mesure du QI a servi, dans le passé, précisément aux Etats Unis, à discriminer les étrangers arrivant sur le sol américain, au prétexte que leur QI était inférieur à 100. Là encore, je remarque l'intervention perverse de

certains scientifiques, comme Charles DAVENPORT lui-même, généticien promoteur de l'eugénisme aux Etats Unis.

C'est ce type de scientifiques qui est intervenu pour faire adopter par les parlementaires américains des lois restreignant l'immigration, sous un prétexte scientifique selon lequel le QI des émigrants, qui provenaient à l'époque de l'Europe du Sud (Italiens, Grecs... aussi Juifs d'Europe de l'Est), mesuré prétendument scientifiquement, étant inférieur à 100, ils allaient détériorer le pool génétique américain.

On ne peut pas définir des critères très simples permettant de séparer les gènes sains et les gènes défectueux. Dans le futur, il faudra faire une analyse cas par cas. Il faudra arriver à un consensus dans chaque cas.

voilà ce que l'on peut dire à l'heure actuelle, sur la base de toutes les remarques que je viens de faire.

**M. LE PRESIDENT** - D'ailleurs, ce concept de "gène défectueux" renvoie à une question sans réponse : Qu'est-ce qu'un homme normal ? Il n'y a pas "d'homme normal".

J'ai été très frappé, hier, par l'exposé de Monsieur Charles THIBAUT, qui, à la question "où la vie commence-t-elle ?" répond : "La vie ne commence pas". Autrement dit, c'est un concept impossible à préciser et, à la question : "à partir de quel moment cet être humain potentiel est-il digne de respect ?", il n'y a pas de réponse.

Pourtant, il faut en donner une.

J'ai encore dans l'oreille le cri d'un homme dont la petite fille de un an était condamnée à mort par un gène, celui de l'agénésie du corps calleux. Il me disait : "qu'attendez-vous pour nous aider à éviter cela ?" (autrement dit, à prévoir cette maladie dès le stade de l'embryon). Dans un pareil cas, lorsqu'un enfant va naître avec le destin de mourir à trois ou quatre ans, dans des conditions atroces, il semble que tout le monde sera d'accord pour dire qu'il convient d'éviter ce destin.

Nous sommes donc tous prêts à éradiquer le gène de l'agénésie du corps calleux, et celui de la myopathie, et celui... Où s'arrêtera-t-on, avant d'éliminer le gène qui donnerait la peau de telle couleur ou le nez de telle forme ?

Où est la frontière ? Il n'y en a pas. Mais elle va être pourtant à décider et c'est là où il faut accepter que le scientifique n'apporte pas une réponse à une question que le juriste doit pourtant trancher.

Autrefois, c'était facile, on demandait au Bon Dieu, qui nous disait si c'était permis ou si c'était défendu. Aujourd'hui, on ne lui pose plus la question, et je pense qu'on a raison. On la pose au scientifique et il ne peut pas répondre. Je pense qu'il ne faut pas se faire d'illusions : le scientifique ne pourra jamais dire où est la frontière entre le normal et l'anormal, en tout cas dans l'espèce humaine.

**Mme France QUERE** - Je demande pardon au médecin qui m'a posé la question suivante, qui m'était destinée, ce que je n'avais pas vu :

*"Quelle est votre position sur les demandes de PMA, que j'appellerai "substitution de sexualité", posées par un couple hypofertile qui se rencontre peu (hôtesses de l'air, pilotes), un couple en difficultés de relations sexuelles classiques, un*

*couple dont le mari est paraplégique et anéjaculateur spontané ? Tous clament un désir d'enfant. Tous affirment un nouveau type de sexualité, et ne nous permettent pas d'être juges de leurs relation sexualité/désir d'enfant.*

*Est-ce pour vous une dérive de la technique ou une demande honorable dans laquelle le pouvoir médical n'a pas à s'ériger en juge ?"*

Je ne mettrai pas toutes les personnes citées dans la même catégorie. Je pense quand même que les hôtesses de l'air et les pilotes ont suffisamment de congés pour procéder à ce que de droit. Ce n'est pas parce qu'un monsieur s'en va trois jours par semaine que la chose devient impossible... Qu'ils fassent donc un petit effort !

Pour les relations sexuelles classiques en difficulté, je n'ai pas d'opinion. Je n'ai aucune formation en psychanalyse ni en médecine. Cela doit s'étudier cas par cas, et je pense que c'est là que les entretiens sont très utiles, ainsi que l'intervention non-légalisable du médecin. C'est là que le cas d'espèce prend tout son effet.

Enfin, pour les paraplégique et tous ceux qui peuvent justifier de raisons organiques très fortes, je pense que nous pouvons prendre des mesures tout à fait exceptionnelles.

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - Une question semble être restée sans réponse, et j'y répondrai, étant parlementaire et me croyant obligé de répondre à toutes les questions... C'est la suivante :

*"Que pensez-vous de cet aspect très particulier du consentement éclairé dans les techniques de PMA, puisqu'il est donné par un couple adulte, mais que les conséquences de la technique concernent au même titre, un futur foetus, futur adulte, qui, à l'instant initial, ne peut s'exprimer ?"*

Il ne faut pas se poser de questions à ce sujet. C'est le cas habituel. On procrée, et, avant, on ne demande pas à l'enfant qui il sera. Ceci que ce soit en procréation ordinaire (procréation "romantique") ou en PMA. Cette question a sa réponse dans la nature des choses.

Concernant l'autre partie de la question :

*"- demande de couples dont la femme est porteuse d'une maladie évolutive telle, que l'enfant serait à moyen terme orphelin,*

*- demande d'un couple dont l'indication de FIV est indiscutable, mais dont l'enfant est menacé de forte prématurité et d'éventuel handicap, pour diverses raisons obstétricales prévisibles"*

Je pense qu'il faut en parler avec le couple, et c'est un entretien qui permettra de savoir si on peut éviter les difficultés obstétricales et parvenir à un accouchement qui ne soit pas particulièrement douloureux, ce qui arrive également dans le cas de procréation romantique.

Dans le cas d'une maladie évolutive, cela peut être également lié à l'hypothèse de traitements qui peuvent intervenir.

Quant au risque d'être orphelin, l'enfant ne le prend pas puisqu'il ne donne pas son consentement, mais il existe chaque fois qu'on donne une naissance,

puisqu'on ne peut jamais savoir si on ne sera pas victime d'un accident à tout moment.

Il ne faut donc pas non plus vouloir donner des réponses à tout, la vie naturelle apportant toujours, elle aussi, des situations complexes. On ne peut pas toujours faire mieux que la nature.

Ces questions méritent d'être posées, mais les deux situations particulières, me semble-t-il, seront à traiter avec le couple, qui a ses responsabilités à prendre. Ce n'est pas au législateur à déterminer "que, dans certains cas...", etc. Il ne le pourra pas.

**Mme Eva WEIL** - J'ai encore deux questions :

La première est la suivante :

*"On ne parle que des femmes qui ont réussi à enfanter par PMA.*

*Et toutes celles qui échouent ? On les retrouve, à plus de 40 ans, comme candidates à l'adoption, avec pratiquement aucune chance d'obtenir l'enfant souhaité et avec un psychisme souvent très perturbé."*

C'est vrai, mais, peut-être ne faut-il pas demander à la PMA ce qu'elle ne peut pas donner, c'est-à-dire un remède-miracle à toute la souffrance humaine. Et je ne dis pas du tout cela de manière polémique. Je me suis souvent trouvée devant des couples qui disaient : "nous voulons un enfant ; comment allons-nous faire pour en avoir si la PMA ne réussit pas ?"

Pour une partie, il n'y a pas de réponse. Pour l'autre, je pense qu'il est très important, dans l'entretien initial, lorsqu'on fait l'évaluation de la stérilité, et du tout, de ne pas raviver trop fortement l'espoir -et je pense que tous les médecins sérieux et que toutes les personnes sérieuses le font- et de prévenir des pourcentages de succès, ce qui implique forcément les pourcentages d'échecs.

Il restera probablement toujours des femmes et des hommes qui auront affaire à une stérilité qui ne pourra pas être guérie. Ce n'est pas une réponse satisfaisante, mais c'est une réponse raisonnable.

La deuxième question est la suivante :

*"Comment expliquez-vous que le tiers des tentatives mondiales de PMA soit réalisé en France ?"*

Vous me prêtez trop de pouvoirs en me posant cette question. Je n'ai pas de réponse qui soit satisfaisante. On peut avoir une hypothèse pessimiste, qui consiste en le fait que les médecins français ont envie de faire beaucoup d'expérimentations, et une réponse optimiste : les équipes de PMA ont un très bon niveau en France et, en conséquence, les succès obtenus sont supérieurs... Je n'en sais rien.

Peut-être quelqu'un dans la salle peut-il répondre à cette question ?

Un intervenant - C'est du fait du remboursement par la sécurité sociale.

**Mme Eva WEIL** - Peut-être. Effectivement, la gratuité de la prise en charge existe en France.

C'est peut-être une réponse, mais elle n'est pas entièrement satisfaisant. Je ne sais pas si c'est remboursé dans les autres pays d'Europe. Il serait intéressant de le savoir.

Deuxième partie de la question :

*"Renoncer à la venue d'un "enfant biologique" nécessite un travail de deuil"*

C'est absolument vrai.

*"Celui-ci n'est-il pas plus douloureux pour les 85 % de femmes pour lesquelles la PMA a échoué ?"*

C'est une question. Est-il plus douloureux d'entendre que ce n'est pas possible tout de suite, ou de renoncer après une série de tentatives ? Je ne sais pas. Je pense que cela dépend de l'histoire individuelle.

Beaucoup de patients me disent : "peut-être n'aurons-nous pas d'enfant, puisque nous savons que, dans 50 % des cas, il y a échec, mais, en tout cas, lorsque l'âge de la maternité possible sera passé, nous pourrons nous dire que nous avons tout fait." Il est peut-être nécessaire à certaines personnes de se dire qu'elles ont tout essayé et qu'en tout cas, elles ne sont pas complices de leur stérilité.

D'autre part, je ne voudrais pas donner du poids à l'argument de Madame QUERE, selon lequel je travaille dans l'hôpital idéal, mais nous proposons toujours des entretiens aux patients, nous leur proposons de les suivre en discutant toujours avec eux, que cela échoue ou que cela réussisse.

Autre question :

*"De quel droit l'institution médicale détient-elle et distribue-t-elle les ressources génétiques humaines ?"*

Ceci est du droit de la délégation que lui font les individus. Personne n'empêche qui que ce soit de se débrouiller pour avoir un enfant autrement qu'en recourant à une institution.

Avant que l'insémination artificielle existe, avant que les techniques extrêmement sophistiquées du don d'ovocytes existent, les personnes stériles avaient des enfants par toutes sortes de recours, tout à fait humains, qui ne sont ni à condamner, ni à glorifier.

Pourquoi des personnes vont-elles s'adresser à une structure administrative et médicale ? C'est une question intéressante.

Mme France QUERE - *"Que pensez-vous de la levée de l'anonymat des donneurs de sperme, l'enfant pouvant, s'il le souhaite, rencontrer son "tube à essai de père" ?"*

J'en pense du mal, premièrement parce que les géniteurs ne sont pas d'accord. La levée de l'anonymat en Suède a "tari la source". Il n'y a plus de donneurs.

On veut être géniteur, on ne veut pas être père.

Créer deux pères pour un enfant, quelle concurrence et quelle ambivalence entre ces deux hommes... Il me semble que cela ne ferait que du gâchis.

Suite de la question : *"un nouveau modèle familial, ou de nouveaux modèles familiaux, différents de ceux existant aujourd'hui, pourraient naître. Ne peut-on les prendre en considération ?"*

Je veux bien. Je constate simplement deux objections :

- ces nouveaux modèles familiaux prennent l'enfant comme terrain d'expérience. Est-il éthique de faire une expérience sur un enfant ? Déjà en chimie, on se méfie beaucoup. C'est bardé de lois et d'interdits, encore pas assez, je crois, mais c'est le champ ouvert à n'importe quoi, et rien que cela crée une objection.

- ce que l'on appelle un "nouveau modèle familial" est d'une banalité et d'une monotonie permanente. Vous pouvez être sûrs que, dans ces nouveaux modèles familiaux, quelque chose n'est jamais chamboulé : le rapport mère-enfant. Autour, il y a un père qui danse, qui vacille, qui pivote, qui se met en pointillés, et c'est ce qu'on appelle les nouveaux modèles familiaux.

Il n'y en a pas d'autres. Il y a cette mobilité paternelle, et, en général, la mère est inamovible. C'est donc plutôt de la répétition, et j'en suis fatiguée.

Autre question : *"Vous avez mis l'accent sur l'importance pour l'enfant d'une initiation à la pluralité du monde."*

Mon correspondant, qui est très malicieux, dit que la pluralité familiale est déjà un très bon instrument : *"ne pensez-vous pas que les conditions de cette initiation peuvent être aussi réunies dans les exemples de familles "nouvelles", c'est-à-dire après divorce et remariage, ou, en d'autres termes, dans la multiplication des exemples issus de plusieurs figures parentales et non nécessairement..."* Le reste est illisible.

Bien sûr, dans ce qu'on appelle en sociologie les familles "recomposées", il y a un beau-père, qui amène ses enfants, qui repart avec eux, ce qui fait que l'enfant est privé à la fois d'un substitut de père et des pseudo-frères qu'il avait. C'est un modèle instable.

D'autre part, les familles "nouvelles" ont toujours pour support une souffrance. Un divorce n'est jamais drôle. Allons-nous admettre que c'est un des organes, un des cheminements possibles vers les familles "nouvelles", que passer par l'échec, la solitude, le découragement, la douleur de la séparation, la victime abandonnée, le statut toujours difficile du père visiteur en week-end ? Cela me semble très risqué.

La société ne doit pas organiser délibérément, avec ces nouvelles procréations, ce qu'elle est amenée à constater par le choix des individus

Ce que font les individus eux-mêmes émane de leur liberté. Ce sont des faits que la société, le cas échéant, aide ou répare. Mais on ne va pas les ériger en normes. On ne va pas décider des familles anomiques. Il y en a déjà beaucoup, mais ce sont des faits accomplis, il faut faire avec. Nous n'allons pas les instituer pour le plaisir...

*(Applaudissements)*

M. LE PRESIDENT - Merci à tous de votre participation, et de votre attention.

*La séance est levée à 12 h 35.*

**QUATRIEME SESSION,**  
**présidée par M. le Sénateur SÉRUSCLAT**

**APRES-MIDI**

*La séance est reprise à 15 h.*

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - Il me revient la charge d'ouvrir la séance, Mon ami Bernard BIOULAC venant de me prévenir qu'il était retenu dans sa région de Dordogne.

Je savais que c'était une éventualité, mais nous avons fait le pari que, peut-être, il pourrait venir. Ce n'est pas le cas et il vous prie de bien vouloir l'excuser.

Acceptez que je donne la parole aux divers intervenants.

Jusqu'à présent, en tant que rapporteur, j'ai appris beaucoup, et je suis certain de retirer de tout ce qui a été dit et de certaines interventions particulièrement ciblées, fortes et denses, des éléments qui doivent intéresser les parlementaires, d'une part, mais surtout avoir une influence certaine sur la qualité du débat, quand il aura lieu.

Peut-être, allez-vous me dire : "comment le sauront-ils ?", puisque la présence parlementaire n'a pas été aussi forte que je l'aurais souhaité. Mais je suis convaincu que les débats, à partir des textes, dès qu'ils seront rendus publics et la façon dont nous le ferons en catégorisant un peu les renseignements donnés, notamment avec un tome qui sera "questions-clefs et réponses contradictoires", seront facilités, surtout qu'ils auront lieu dans les commissions, avant d'avoir lieu en public.

D'autre part, il y a également quelques interventions de médias -je pense notamment à FR3-, qui donneront des informations sur cette réunion et qui, par les questions posées par les citoyens, obligeront aussi les parlementaires à avoir quelques préoccupations en ce domaine.

D'autre part, lorsque le Gouvernement aura évoqué ces questions, et cela va se faire à un prochain Conseil des Ministres, chacun se sentira en nécessité d'en savoir plus.

Après avoir dit cela, je désire insister sur le présent débat qui, pour nous, parlementaires, est sans doute le plus important, puisqu'ont accepté de venir ici des intervenants étrangers qui, dans leur pays, ont eu à débattre de lois et, plus particulièrement, de lois tournant autour de la question : "peut-on expérimenter sur ce temps qui commence à partir de la fécondation ? Jusqu'où, ou pas du tout ?".

Je remercie très sincèrement et très fortement ceux qui ont accepté de se déplacer, même si, aujourd'hui, on considère que se déplacer est si facile que cela ne devrait pas être un argument pour ne pas venir.

Je remercie donc Monsieur CATENHUSEN, d'Allemagne, Monsieur PALACIOS, d'Espagne, et Lord KENNET, d'Angleterre, qui ont eu respectivement eu à débattre, dans leur pays, de ces hypothèses, et à légiférer.

Je remercie également Christian BYK, avec lequel je me trouve assez fréquemment dans des réunions où se dessinent des réflexions à ce niveau, et qui a le mérite de se situer à un poste d'observatoire différent des autres, puisqu'il est au niveau européen, autour des réflexions et des travaux du CAIBI, et actuellement auprès du Secrétaire Général du Conseil de l'Europe, Catherine LALUMIERE, qui font que nous avons là, nous, parlementaires, un apport fort dense et fort utile. Mais c'est à eux de le dire maintenant.

Je donne la parole à Monsieur PALACIOS.

**Thème : COMMENT ONT RÉAGI LES PARLEMENTS EUROPÉENS ?**

**M. Marcelo PALACIOS** - Merci, Monsieur le Sénateur SERUSCLAT, de votre invitation à participer à un débat aussi intéressant que celui-ci.

Je vous prie de m'excuser pour mon français imparfait, mais, du fait que j'ai l'intention de dire les choses directement, je n'ajouterai pas de littérature. La tâche sera un peu plus facile que moi.

Comme vous le savez, nous avons, en Espagne, une loi sur la reproduction assistée, depuis déjà trois ans<sup>1</sup>. Depuis, nous n'avons pas eu de difficultés quant à son application. Un seul cas a été rejeté par les tribunaux, celui d'une femme de 43 ans qui désirait avoir un sixième enfant, une fille. Le Tribunal Suprême de Castille à Madrid a rejeté cette demande, parce qu'elle s'opposait au contenu de la loi.

On a dit en Espagne, que la loi sur la reproduction assistée est celle qui a occasionné le plus de propositions dans notre Parlement, ces dernières années.

Premièrement, nous avons convoqué un groupe d'experts (juristes, généticiens, gynécologues, théologiens) à de nombreuses réunions, au cours de l'année 1986. Finalement, ils ont apporté de nombreuses contributions concernant les sujets sur lesquels nous avons l'intention de légiférer.

En tant que Président de ces Commissions, j'ai été chargé de faire un rapport qui a été adopté par le Parlement en 1986. Puis une proposition de loi, après des années de débats, a été définitivement adoptée, en octobre 1988.

Je vous relate toutes ces situations, avec un grand souci, en tant que citoyen, en tant que médecin, et en tant que parlementaire, car je pense qu'il s'agit de choses sur lesquelles la société n'était pas beaucoup préparée. L'information reçue n'était pas toujours fiable.

De toutes façons, les nouvelles techniques de reproduction posent d'importantes questions juridiques, éthiques et sociales, surtout par rapport à

1. Loi du 24 novembre 1988.



l'intervention des donneurs de cellules reproductrices, c'est-à-dire de gamètes ou de pré-embryons.

Nous avons discuté sur : "quelle devrait être l'éthique à appliquer dans tous ces problèmes ?" et nous croyons qu'il devrait s'agir d'une éthique civile. Lorsque je dis "civile", je ne dis pas "contraire au militaire". Je dis seulement "civique", si vous voulez, ou seulement "éthique", une éthique qui, dans les pays qui, comme les nôtres, ont des constitutions, concerne beaucoup de domaines (la liberté des individus, le droit à la vie, l'intimité, la vie privée, le droit humain que toutes les constitutions ont fait propre, la non-discrimination, la défense des citoyens en liberté).

Il doit s'agir naturellement -et je pense que c'est l'éthique qui baigne notre loi- d'une éthique raisonnable au service de la société, sans alibis partisans ou idéologiques, mais aussi une éthique pragmatique, une éthique d'aujourd'hui pour les problèmes d'aujourd'hui, une éthique sociale. En effet, nous avons pensé que si l'éthique n'est pas sociale, ce n'en est pas une, et que si elle est sociale pour le temps que nous vivons, c'est une éthique antique.

Les valeurs traditionnelles évoluent, comme la société évolue, comme l'homme évolue. Si nous protégeons les valeurs traditionnelles, nous ne devons pas oublier les valeurs nouvelles, qui transforment les anciennes et donnent une nouvelle perspective de la vie.

#### • Principes généraux de la législation espagnole sur les PMA

Cette loi vient réguler l'utilisation de techniques, c'est-à-dire l'insémination artificielle, la fécondation in vitro avec transfert d'embryons, et le transfert des gamètes, avec l'intention fondamentale, non-exclusive, d'agir contre la stérilité humaine. Quand nous disons "fondamentale", nous pouvons élargir le contenu de la loi. En effet, cette loi a aussi un champ d'application pour le dépistage de maladies génétiques ou héréditaires liées à la descendance et aussi pour l'expérimentation et la recherche de gamètes et d'ovules fécondés.

Les principes généraux sur lesquels s'appuie la loi ont indiqué que ces techniques seront seulement réalisées lorsqu'il y aura des possibilités raisonnables de le faire. C'est-à-dire quand la réalisation n'entraînera pas de risques graves pour la santé de la femme ou de la descendance possible, chez les femmes majeures et en bon état de santé psycho-physique, si elles l'ont sollicité et accepté de façon libre et consciente, et si elles en ont été informées au préalable et en bonne et due forme.

La loi fait obligation de renseigner suffisamment ceux qui désirent avoir recours à cette technique, ou ceux qui sont donneurs, sur les différents aspects et leurs implications possibles, ainsi que sur les résultats et sur les risques prévisibles.

L'information devra ouvrir toutes les considérations de caractère biologique, juridique, éthique ou économique se rapportant à ces techniques. Les équipes médicales et les responsables des centres ou services sanitaires où elles se déroulent seront responsables de cette information.

L'un des plus importants articles de cette loi, selon mon avis de rapporteur, prévoit l'interdiction de la fécondation d'ovules humains dans tout autre but que la procréation humaine.

Comme vous le savez, il y a en Europe une discussion sur ces questions. Or, en ce moment, du moins dans mon pays, on parle peu de la reproduction assistée. Nous en avons beaucoup parlé il y a quatre ou cinq ans, mais plus maintenant.

En Europe, il y a deux tendances. Certains pensent qu'il doit être possible de créer des embryons seulement pour la recherche et d'autres pensent que non. Les Espagnols se situent dans le deuxième groupe, comme le montre l'article 3 de notre loi.

Notre loi prévoit également que ne sera transféré dans l'utérus que le nombre de pré-embryons considéré scientifiquement comme pouvant assurer une grossesse raisonnable. Actuellement, les médecins estiment qu'il s'agit de trois pré-embryons.

La loi permet le don de gamète et de pré-embryons, à des fins autorisées par la loi, en tant que contrat gratuit, formel et secret, signé entre les donneurs et les personnes autorisées. Les donneurs doivent être adultes, sains et doivent accepter d'être étudiés psychologiquement et physiquement.

Le don sera anonyme. Comme cela a déjà été dit ici, presque tous les pays vont dans la direction de l'anonymat du donneur. La Suède n'en fait pas partie. Nous pensons que la connaissance du donneur peut être une circonstance indésirable pour le couple, marié ou non, pour la famille, ou pour une femme seule avec un enfant né d'un donneur.

Dans la loi, il est prévu que, d'un seul donneur, ne peuvent naître que six enfants.

#### • Accès aux techniques de PMA

L'une des questions les plus discutées dans notre loi, est la suivante : qui peuvent être les usagers de cette technique ? Nous répondons simplement : toute femme, seule ou non, mariée ou non. Toute femme pourra être réceptrice ou usagère de cette technique, réglementée par la loi, avec des conditions de consentement, de bon état de santé, etc.

Je pense qu'il est bon que je pose ici les questions les plus discutables, les autres étant moins intéressantes.

Avant de décider, en tenant compte également des intérêts de l'enfant, si une femme seule pouvait être réceptrice ou non de cette technique, nous nous sommes demandés si la femme était une personne libre, si elle était responsable. Si c'est le cas, elle doit agir en conscience, protégée par la loi et par la constitution.

Or, notre constitution prévoit, en son article 5, que nous faisons nôtres, dans notre action juridique, la Déclaration Universelle des droits de l'Homme de 1948 et la Convention européenne des droits de l'Homme et de Sauvegarde des libertés fondamentales.

Dans l'article 14 de notre Constitution, il est prévu que toute discrimination de naissance, de sexe ou d'autres conditions personnelles ou sociales, quelles qu'elles soient, doit être interdite par les pouvoirs publics.

Ceci étant, si nous sommes cohérents, nous devons appliquer notre constitution, qui a fait une très claire distinction entre le mariage et la famille.

L'article 32, sur le mariage, prévoit que tous les hommes et les femmes ont le droit de se marier.

L'article 39, sur la famille, prévoit que la femme et l'enfant, quelle que soit la situation (mariage ou non-mariage) doivent toujours avoir la même protection de l'état et des pouvoirs publics.

Si notre constitution permet une famille comprenant une femme seule, pourquoi ne pas lui appliquer les techniques possibles ? C'est à discuter, et si vous posez des questions sincères, je suis prêt à répondre sincèrement. Les avis peuvent être différents, mais nous avons essayé d'être cohérents avec notre constitution.

Les droits de l'enfant doivent être également présents, mais quand une femme désire avoir un enfant, l'enfant n'existe pas. Or, les droits d'un être inexistant ne peuvent pas surpasser ceux d'une personne, unique sujet du droit.

On parle beaucoup de la potentialité, du droit de l'être potentiel, mais il vous faut réfléchir à ce sujet. Si nous avons dit potentialité, nous parlons de ce qui n'est pas réel. Par exemple, si la prétention d'avoir un enfant correspond à certains droits parce qu'il y a désir potentiel, cela signifie-t-il que vous et moi, du fait que nous sommes potentiellement morts - parce que nous mourrons un jour - n'avons pas de droits ? Non. Nous devons considérer la question avec suffisamment de pudeur, pour donner à chaque mot sa véritable valeur.

Dans l'article 8, il est également stipulé qu'une femme pourra être inséminée après la mort d'un homme qui l'aura autorisé dans un testament ou dans un document public, et que l'enfant aura tous les droits de succession et les droits héréditaires.

Dans notre Code Civil, il est prévu que la femme a le droit de se faire inséminer, tous les enfants nés avant les 300 jours consécutifs au décès étant enfant légaux. Or, comme vous le savez, la gestation dure moins de 300 jours. Selon le Code Civil de 1981 révisé, l'insémination après le décès de l'homme sera donc absolument légale.

Si nous avons insisté, dans cette loi, pour déterminer un délai de six mois, c'est pour éviter des conflits ultérieurs au niveau de la conservation des gamètes.

Il a été dit que notre loi interdisait les mères-porteuses. C'est faux. La loi dit seulement, dans son article 10, que les contrats des mères de substitution ne sont pas valables. Elle n'interdit pas de le faire, mais la maternité est déterminée par l'accouchement. Il est absolument impossible de faire un contrat entre une femme et une troisième partie, pour laisser l'enfant après l'accouchement. De toutes façons, le père a la possibilité de démentir la paternité. D'un point de vue juridique, de tels contrats sont nuls.

La cryoconservation ou d'autres méthodes de conservation des gamètes ou des pré-embryons (ovule fertilisé d'environ quatre jours) sont également permises. Après deux années de conservation, les pré-embryons appartiendront aux banques de gamètes. Nous pensons que les personnes ayant désiré la conservation de ces pré-embryons ont assez de deux ans pour décider d'avoir des enfants.

Il est absolument interdit de faire quelque recherche que ce soit sur le pré-embryon viable. Nous faisons la distinction entre "viable" ou "non-viable". Selon nous -et les spécialistes nous ont bien aidé dans la définition-, les embryons viables sont ceux qui peuvent continuer leur vie et se développer. Les embryons non-viables sont ceux qui, manifestant différents troubles, ne peuvent pas continuer normalement leur vie.

Nous permettons les recherches sur des pré-embryons non-viables, à des fins positives, ceci au travers un protocole d'études dans lequel les autorités peuvent connaître les intentions de ces recherches, et si les études ont été faites au préalable sur le modèle animal.

Nous pensons que beaucoup de recherches et d'études peuvent être faites sur le modèle animal, et que d'autres ne peuvent pas l'être. Dans le protocole d'autorisation, tout ceci doit être spécifié.

Nous pensons que les équipes biomédicales ont une très grande responsabilité dans ces techniques. De ce fait, nous déterminons dans notre loi l'habilitation de ces équipes à réaliser ces techniques. Elles doivent travailler sous l'égide du Directeur responsable, dans un centre habilité.

Actuellement, en Espagne, 50 centres de fécondation artificielle sont habilités à réaliser ces techniques. Ils sont responsables de tout ce que la loi demande au niveau de l'application des techniques.

Enfin, la loi détermine les infractions et les sanctions en cas d'infraction. En application de la loi sur la santé, les infractions graves peuvent être sanctionnées par une amende de 500 millions de pesetas, l'établissement peut être fermé et les titres retirés.

J'en ai terminé. J'espère avoir abordé l'essentiel de notre loi.

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - L'exposé était parfait, cette loi reprenant tous les points particuliers qui nous préoccupent dans ce domaine. Merci d'être intervenu, et de répondre aux questions, qui ne manqueront pas.

Je donne maintenant la parole à Lord KENNET, pour qu'il expose les débats anglais, qui ont été postérieurs à ceux de l'Espagne.

**Lord KENNET** - Ce n'est qu'avant-hier que j'ai su que j'aurais l'honneur de m'adresser à vous, et je vous prie de bien vouloir m'excuser pour mon français peu correct.

Je viens du pays de STEPTOE et EDWARDS, les premiers pratiquants dans ce champ. D'abord, il y a eu un intervalle d'auto-réglementation. Dès le moment où on a compris la possibilité de ces techniques, les professions médicales ont pris l'initiative de se réglementer elles-mêmes, et ceci était sage.

Pendant cette période, une commission d'enquête s'est tenue, présidée par Lady Mary WARNOCK, une philosophe anglaise. Celle-ci a rendu un rapport qui a été la base de la loi qui a suivi, bien que cette dernière en diffère foncièrement.

Le système d'auto-réglementation a donné lieu à un système de réglementation statutaire, au travers d'une commission statutaire choisie par le

Gouvernement. La Commission s'occupe, non pas de tous les aspects de la PMA, mais seulement de la fécondation in vitro et de l'expérimentation sur les embryons.

Premièrement, ces techniques ne peuvent maintenant être pratiquées qu'en des lieux agréés par la commission régulatoire (hôpitaux, cliniques désignés), l'Autorité pour la fécondation et l'embryologie humaine.

Deuxièmement, toute opération d'expérimentation doit être approuvée séparément. Chaque programme de recherche doit être approuvé. Les interventions cliniques ne doivent pas être approuvées cas par cas, mais de façon générale.

Tout d'abord, la loi interdit absolument le clonage et la création de chimères. Dans l'autre sens, cette dernière n'est pas défendue (j'ai vu, à Londres, une brebis avec des gènes humains). Ce qui est interdit, c'est de créer une personne avec des gènes animaux.

La partie la plus contestée de la législation concerne l'expérimentation. D'abord, l'idée est venue d'une étape biologique qui s'appelait le pré-embryon. On supposait une grande différence entre le pré-embryon et l'embryon, presque aussi grande que la différence entre l'embryon et le "post-embryon" que nous sommes tous. Après beaucoup de discussions, on a abandonné le terme "pré-embryon" et la loi n'a fait état que "d'embryons", dès le début.

En effet, les efforts pour prouver une "fracture" historico-biologique à 14 ou 20 jours, n'ont pas abouti en Grande-Bretagne. La loi considère la personne humaine comme commençant dès le début et continuant jusqu'à la mort.

Cependant, la recherche est permise sur les embryons de moins de 14 jours, sous certaines conditions, à savoir que l'embryon à expérimenter doit être produit pour d'autres buts que la fécondation.

La question morale quotidienne des médecins est la suivante : combien d'embryons doit-on produire pour féconder une femme ? Ensuite, combien de ces embryons doit-on implanter dans cette femme ? Combien en reste-t-il pour l'expérimentation ? L'expérimentation est une opération qui entre dans un marché libre. On est donc toujours tenté d'en produire un de plus, puis un autre, etc. Comment ces médecins concilient-ils ces considérations ? Nous ne le savons pas et nous ne le saurons jamais.

La structure légale, c'est que l'autorité publique, l'Autorité, peut changer la réglementation sans qu'il soit légiféré à nouveau, par acte propre.

La Santé Publique ne s'en occupe plus. Il n'y a pas assez d'argent. Désormais, tout est privé.

De nombreuses critiques ont été prononcées contre le système commercial actuel, tout d'abord contre le secret commercial. Ces cliniques ont le droit de ne pas divulguer ce qu'elles ne veulent pas divulguer. Généralement, cela comprend le pourcentage des réussites. Pour chaque traitement, combien de bébés naissent ? Normalement, ce chiffre n'est pas communiqué aux femmes qui se présentent pour ce traitement.

On critique également la définition de la stérilité. Evidemment, on n'utilise cette procédure qu'en cas de stérilité, mais qu'est-ce que la stérilité ? Pour le moment, c'est deux ans de vains efforts, mais cette durée n'a pas d'importance

légale. Elle n'a qu'une importance statistique. Quelle est l'incidence de la stérilité en Grande Bretagne ?

La statistique montre également que 45 % de ceux qui essaient et ne réussissent pas avoir un enfant au cours des deux premières années, y parviennent au cours de la troisième année. C'est donc une définition bien critiquable.

Récemment, l'Autorité a fermé trois cliniques pour manque de réussite, et on a pu connaître leurs résultats. Il était de 4 %, 2 % et 0 %. Une clinique qui réussit doit donc être définie comme celle dont le pourcentage de réussite est supérieur à 4 % (peut-être 10 %). Evidemment, se soumettre à tout cela dix fois, pour arriver au minimum légal permis en Angleterre, constitue une souffrance assez héroïque...

Beaucoup de discussions ont également eu lieu sur le droit de connaître l'identité du père. D'abord, un projet a prévu qu'à 21 ans, l'enfant pourrait connaître l'identité de son père, par l'intermédiaire de l'Etat, mais en termes très généraux (par exemple qu'il était un neuro-chirurgien noir ou un négociant blanc).

Maintenant, l'âge a été porté à 18 ans et il n'y a plus de limite statutaire sur la spécificité statutaire des connaissances qui peuvent être données par l'Etat à l'individu.

Une nouvelle discussion voit le jour, qui n'avait pas eu lieu au moment du processus législatif : quels droits ont ceux qui ont été conçus normalement à connaître leur père, puisqu'il n'y a pas un droit statutaire à le savoir si la mère ne le veut pas ? Pourquoi les enfants conçus par PMA doivent-ils être considérés autrement ?

La loi sur l'avortement a récemment été changée, par un processus compliqué et confus, comme d'ailleurs dans toutes les législations. Un parlementaire a fait pression pour réduire le nombre de mois maximum requis pour l'avortement légal, de 28 semaines (ce qui est assez tard) à 14 semaines. Ceci a provoqué une réaction et on est arrivé au nouveau délai de 24 semaines.

En même temps, on a aboli tout plafond pour certaines conditions extrêmement graves, notamment celles qui ne peuvent être identifiées que quand le fœtus est plus âgé.

Ces deux modifications ont provoqué de vives polémiques dans la société. On peut facilement prévoir que tout cela recommencera, comme partout dans le monde.

Le "portage" (lorsqu'une femme porte un bébé conçu in vitro, pour une autre femme) a été automatiquement inclus dans la loi sur la fécondation in vitro. Il n'y a pas en fait de discussions spéciales pour ce cas, mais la discussion publique tendait à la conclusion que, plus proches étaient les deux femmes dans le quotidien, mieux c'était. D'autre part, la rémunération est interdite. Cela doit être un don.

Le même débat a eu lieu sur les transplantations des organes. On est arrivé au principe que plus proches sont les personnes concernées, mieux c'est, et que l'intérêt pécuniaire n'est pas souhaitable.

Certains ont pensé qu'il était peut-être pire d'être proche. Qui pourrait influencer davantage quelqu'un que son père ou sa mère ? On a vu le cas d'un évêque africain qui a reçu un organe d'une de ses "brebis", ce qui a provoqué un débat assez passionné.

Généralement, on commence à se préoccuper un peu, même dans la population anglaise, des désavantages d'une multiplicité de législations dans les pays de la Communauté. Théoriquement, il y aura une tendance à chercher le système qui permet le plus et qui coûte le moins, ce qui est susceptible de générer un tourisme procréationnel, dans le cas de la fécondation in vitro, et pour les autres. Il y a des parallèles.

Plus grave, le débat continuera en Grande-Bretagne comme dans d'autres pays : où la justice réside-t-elle ? A qui les droits ? A qui les devoirs ?

(Applaudissements)

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - La situation en Angleterre n'est pas tout à fait comparable à celle de l'Espagne, ce qui justifie cette complexité au niveau européen. L'Allemagne a une autre position et Monsieur CATENHUSEN va maintenant nous en parler.

**M. Wolf-Michael CATENHUSEN** - Mesdames et Messieurs,

En 1990, il y a donc un an, le Parlement allemand a adopté une loi sur la protection de l'embryon. Il a ainsi, après l'Espagne et après le Royaume Uni, adopté des dispositions législatives dans ce domaine.

Ces dispositions sont fondamentalement différentes dans leur structure, de celles que l'on trouve en Espagne et en Grande Bretagne. En effet, le législateur allemand n'a eu que la compétence de fixer des dispositions de droit pénal, alors que des questions beaucoup plus importantes, qui tombent sous le coup du droit de la famille, ne sont pas de la compétence du Bundestag (du Parlement allemand), mais de la compétence des Landers.

Dans notre loi, certaines des questions dont nous parlons aujourd'hui ne sont pas réglées, ni même prises en compte. Il y a, en Allemagne, un consensus très large. On s'accorde à dire qu'il est du devoir de la société, en ce qui concerne l'utilisation de ces nouvelles méthodes, d'examiner les cas dans lesquels ces méthodes ne seraient pas conciliables avec notre conception de la dignité humaine.

Le Bundestag a réfléchi à ces questions depuis 1984 et l'on s'est aperçu que tous les groupes du Parlement (les Verts, le SPD, les Chrétiens-démocrates) étaient d'accord pour dire qu'il était nécessaire de fixer des règles législatives dans ce domaine. Il ne fallait pas que ces questions soient réglées au cas par cas par les scientifiques. Il ne fallait pas non plus qu'il y ait auto-réglementation de la part des médecins et des chercheurs. Cela n'apparaissait pas acceptable.

Ce large consensus s'explique également par des raisons historiques. En effet, en Allemagne, il y a 50 ans, des expériences médicales irresponsables ont été réalisées sur des êtres humains et, à cette époque, en Allemagne, la génétique a été utilisée pour justifier la doctrine raciste et fasciste. A l'époque les médecins ne se sont pas vraiment opposés à ces méthodes.

Entre 1984 et 1986, il y a eu des rapports du Gouvernement et du Bundestag, sur l'utilisation de la biomédecine et du génie génétique. J'étais à l'époque, président de cette Commission du Bundestag.

Début 1989, des projets de loi ont été déposés et c'est en octobre 1990, il y a donc un peu plus d'un an, qu'une loi sur la protection de l'embryon a été adoptée à une large majorité.

Cette loi est très courte. Son texte représente deux pages. La loi contient neuf paragraphes (en fait, sur le fond, uniquement sept paragraphes) et se limite à des dispositions d'ordre pénal.

Je voudrais maintenant évoquer les questions essentielles et les plus controversées, et donner à cet égard quelques informations concernant le contenu de la loi.

#### • Interdiction des recherches sur l'embryon à partir de la syngamie

- Premièrement, en ce qui concerne la recherche sur l'embryon, vous savez tous que le problème éthique que représente la recherche sur l'embryon est le résultat de la fécondation in vitro. Avant, il n'y avait pas de problèmes en la matière, ni d'éthique à cet égard.

La loi allemande a stipulé qu'elle considérait déjà comme embryon l'ovule humain fécondé capable de se développer, dès la syngamie. En conséquence, nous n'avons pas rejoint les scientifiques qui, dans leurs débats, avaient introduit le concept de "pré-embryon". Nous savons tous que le développement de l'embryon connaît plusieurs stades et le concept de "pré-embryon" vise à conférer un statut moral et éthique spécifique à cet être en devenir pendant les premières semaines.

Or, nous pensons que cette distinction est empreinte de l'intérêt des scientifiques. Je pense qu'il est très important, dans ce processus continu du devenir de l'homme, de bien réaliser qu'il y a ces différents stades et qu'à chacun de ces stades, il faut des protections suffisantes.

Dans notre loi de protection de l'embryon, on considère donc que l'ovule humain fécondé dès le départ doit jouir d'une protection.

Un ovule, selon notre loi, ne peut être fécondé que pour déclencher une grossesse. Cela signifie que la production d'embryons humains à des fins de recherche est interdite.

Nous voulons également limiter, d'une autre façon, la recherche sur les embryons. Comme en Espagne, on ne peut implanter que trois ovules sur une femme pour déclencher une grossesse. Cela signifie également qu'à chaque fois, on ne peut avoir fécondation que de trois ovules.

Vous constatez donc que nous avons essayé autant que possible d'éviter que des possibilités techniques soient données pour la création d'embryons à des fins de recherche. Nous voulons ainsi éviter que se constituent des embryons surnuméraires, qui deviendraient purs objets de recherche.

Mais la loi allemande prévoit également clairement que les interventions chirurgicales sur l'embryon sont possible, mais ne sont autorisées que lorsqu'elles sont réalisées à une fin thérapeutique concrète. Une intervention chirurgicale est donc autorisée s'il s'agit d'aider à la grossesse et au bon développement de la cellule.



La loi allemande donne clairement la priorité à la protection de cet être en devenir, par rapport aux intérêts de la science. Nous ne voulons pas autoriser que ce soient les chercheurs eux-mêmes qui décident.

Notre loi, à cet égard, exclue les recherches ainsi que le diagnostic préimplantatoire et la thérapie par cellules germinales. C'est d'ailleurs passible de peines dans notre pays. Pourquoi ? C'est une décision qui est, pour l'instant, unique dans le monde : les législateurs allemands ont considéré qu'établir dans la société cette thérapie par cellules germinales, aurait pour conséquences que l'homme lui-même pourrait décider de la personnalité, de l'individualité de l'être humain, alors que cela doit être normalement le fruit du hasard.

Cette interdiction est donc "courageuse", comme le disent certains, mais pas forcément très utile. Nous savons que, dans quelques années, cette thérapie par cellules germinales sera une possibilité pratique et qu'en interdisant cette thérapie, nous forçons la société à décider, plus tard, que cette interdiction soit éventuellement levée. A ce moment-là, ce sera aux scientifiques de convaincre leurs citoyens et la société entière, qu'il sera nécessaire de lever cette interdiction.

S'il n'y a pas d'interdiction, cela est poursuivi jusqu'à ce qu'il y ait réaction de la société, qui dise qu'une décision doit être prise dans le sens inverse. Nous pensons donc qu'ainsi, nous avons créé une sorte d'obligation de justification de la part des scientifiques et des chercheurs.

Mais cette loi n'est pas destinée à durer éternellement. Elle peut être modifiée dans l'avenir.

#### • Anonymat des donneurs de sperme

- Deuxième question : faut-il lever l'anonymat des donneurs de sperme ? Que prévoit la loi allemande en ce qui concerne l'insémination hétérodoxe ?

Il y a eu, au Bundestag, chez les chrétiens-démocrates et -c'est intéressant- encore plus chez les socio-démocrates, ce qui est peut-être difficile à comprendre en France, une tendance très nette à interdire de façon générale le don de sperme.

Le législateur pensait qu'on ne devait pas donner des aides techniques permettant de séparer la paternité ou la maternité sociales et génétiques. Cependant, cette question n'a pas été réglée de façon définitive dans notre loi. En effet, d'après la constitution, cela ne tombe pas sous la compétence du législateur fédéral.

Le groupe SPD, dans son projet de loi, a proposé que soit levé l'anonymat du donneur de sperme vis-à-vis de l'enfant qui sera conçu grâce à lui. Les enfants devraient ainsi, au terme de leur seizième année, avoir le droit de savoir qui est leur père biologique, de même qu'il est courant, aujourd'hui, pour les enfants adoptés qui deviennent adultes, de connaître l'identité de leur père ou de leur mère biologiques, ou de faire leur connaissance, s'ils le désirent.

Nous pensons, et c'est la proposition du SPD, qu'un centre de documentation devrait être créé, où seraient listés les noms des donneurs de sperme et auquel les personnes concernées pourraient s'adresser lorsqu'elles en auraient le désir.

Dans les débats, en commission, sur cette loi, la majorité du Bundestag a également estimé qu'il fallait interdire la fécondation artificielle après la mort du

donneur, car on estimait que cela n'était pas dans l'intérêt de l'enfant, qu'il n'était en tout cas pas dans son intérêt de créer délibérément une telle situation.

Cela peut se produire par hasard, mais il y a une différence morale, lorsqu'on provoque cette étrange situation de famille de façon délibérée.

#### • Maternité de substitution

- Troisième question : les mères-porteuses. Il y a, en Allemagne, un large consensus pour dire que l'utilisation de femmes comme mères-porteuses ne doit pas être autorisée. Ce qui paraît particulièrement problématique à cet égard, c'est la mise en contact organisée avec les mères-porteuses, même si cela ne se fait pas sur des bases commerciales.

C'est pourquoi, dans notre loi sur la protection de l'embryon, cette mise en contact organisée avec des mères-porteuses est passible de peines.

Nous nous sommes également demandé, au sein du Parlement, si les personnes directement concernées (la mère-porteuse et la mère) devaient également être passibles de peines. Mais cette idée a été abandonnée par tous les groupes et n'a pas été reprise.

En revanche, c'est le médecin qui est passible de peine, d'après notre loi, s'il fait lui-même un transfert d'embryon avec mère-porteuse.

#### • Vers de nouvelles lois

- Bien sûr, la question du diagnostic prénatal a également joué un rôle important dans les réflexions conduisant à l'élaboration de la loi. A cet égard, aucune disposition définitive n'a été adoptée. Il y a trois ans, nous avons songé modifier la constitution pour donner la compétence au niveau fédéral et il y a trois mois, tous les Landers ont constaté qu'ils ne voulaient pas transférer cette compétence au niveau fédéral.

Je pense que cette décision est très osée, étant donné la discussion que nous avons aujourd'hui, c'est-à-dire le niveau européen. Chez nous, c'est au niveau des Landers qu'on décide, donc même pas au niveau fédéral. Il peut y avoir règlement différents de ces problèmes entre Landers, ce qui ne facilite pas le rapprochement au niveau européen.

Depuis 1983, des débats intenses ont lieu sur cette question. Pour l'instant, aucune proposition concrète de législation à cet égard n'est faite, mais, il y a six mois, tous les groupes du parlement ont annoncé qu'au cours des trois années à venir, nous devons adopter une loi sur l'analyse du génome, sur la question de l'utilisation du génome dans le cadre du diagnostic prénatal, avec les conséquences que cela peut avoir sur les assurances, et également de l'utilisation de cette méthode dans les procédures pénales, ainsi que l'utilisation générale du génie génétique, qui va apporter des modifications considérables en ce qui concerne le diagnostic prénatal.

Tout d'abord, les examens pourront être conduits beaucoup plus tôt. Deuxièmement, les diagnostics deviendront beaucoup plus exacts, plus précis. Mais cela va également augmenter le nombre des anomalies génétiques et des risques

génétiques que l'on pourra étudier. On pourra diagnostiquer les maladies beaucoup plus tôt, avant la naissance de l'enfant.

Mais il ne s'agira pas uniquement de détecter les maladies héréditaires graves et incurables (ce qui est permis d'après notre loi), mais il s'agira également de détecter des facteurs de risques héréditaires dont on ne connaît pas encore vraiment la fonction.

Quelques principes joueront un rôle important dans les débats que nous aurons à l'avenir :

Nous désirons garder aux parents le droit de ne pas connaître les gènes de leurs enfants s'ils ne le désirent pas. Ce droit doit être spécifié expressément.

Deuxièmement, il ne doit pas y avoir conseil actif et direct dans le cadre du conseil génétique, c'est-à-dire que si, dans une famille, on sait qu'il y a un facteur de risque, il ne faut pas informer activement les membres de la famille sur ce risque, qu'ils ont également.

La réalisation du diagnostic prénatal doit être limitée à des maladies curables ou à des maladies graves incurables, ainsi qu'à des facteurs de maladies, sinon on assistera à une multiplication d'avortements qui seront faits pour des raisons d'eugénisme.

Je pense que cette loi, bien qu'elle soit très brève, fixe des limites très précises en ce qui concerne l'utilisation de ces méthodes sur l'homme, et je voudrais, pour terminer, indiquer deux principes.

Premièrement, nous voulons prendre une décision pour la vie en devenir par rapport à la science, quand il s'agit uniquement de défendre ses intérêts pour acquérir de nouvelles connaissances.

Deuxièmement, le législateur essaye d'être prudent, réservé, et d'inscrire cette prudence dans les textes. Il s'agit à cet égard d'utiliser la fécondation in vitro, pour renforcer les liens de la famille.

Nous pensons que, dans une société où la famille normale n'est plus la situation typique, si on planifie délibérément à l'avance telle structure de famille qui n'est plus du tout famille, c'est problématique. Ce sont des facteurs importants et je pense que notre loi est plus proche de la réglementation de l'Espagne que de celle de la Grande Bretagne. Mais nous sommes peut-être encore plus prudents que l'Espagne sur certaines questions.

Je vous remercie.

(Applaudissements)

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - Le quatrième intervenant, Monsieur Christian BYK, va sans doute à la fois faire quelques réflexions sur ces textes de loi et nous apporter quelques intentions ou hypothèses de propositions éventuelles au niveau du Conseil de l'Europe...

**M. Christian BYK** - Je vous remercie, Monsieur le Président, d'autant plus que j'ai de grandes différences avec les interlocuteurs de cet après-midi : je ne suis

pas Parlementaire mais juriste ; je ne viens pas d'un pays lointain, mais tout simplement de ce cinquième arrondissement.

Je voudrais jouer un peu de paradoxe pour vous dire que ce sont des raisons d'autant plus opportunes pour moi de vous parler avec une vision européenne, et de vous parler moins en juriste qu'avec une perspective d'approche de politique législative.

Pour cela, vous me permettrez d'aller un peu au-delà des questions qui sont spécifiquement à l'ordre du jour de cet après-midi, pour examiner la relation entre le rôle du Parlement et les questions dites de bioéthique, en observations préliminaire.

A mon sens, deux points sont particulièrement importants à souligner :

#### • Rôle du Parlement

- Le premier point est la relation science-société que met en avant l'intervention potentielle des parlements. Il faut faire un constat : si le rôle de la société, c'est-à-dire des institutions publiques et du Parlement qui vote le budget, qui intervient au nom des citoyens dans les choix fondamentaux du pays, est reconnu dans l'élaboration des politiques scientifiques -chaque pays fait choix de sa politique scientifique, a ses institutions scientifiques ; on débat en matière spatiale, en matière médicale- force est de reconnaître que cette intervention de la société est beaucoup plus difficile lorsqu'il s'agit d'adopter des règles éthiques.

Puis, à côté du constat, il y a ce que j'appelle une "perspective". Une évolution existe, à savoir que les médecins et les scientifiques eux-mêmes (et l'on doit constater également que, dans un certain nombre de pays, dont la France, l'évolution est en partie venue d'eux-mêmes) ont souhaité sortir de cette relation de rapport individuel entre la conscience du chercheur ou du médecin et les problèmes que la science pose à la société, pour aller eux-mêmes vers la société et l'interroger sur ses propres pratiques.

Cette perspective consiste donc à favoriser cette évolution, qui donne pleinement la place à la société et à ses institutions démocratiques, dans les choix éthiques. L'importance de cette perspective et de cette évolution est particulièrement évidente dans une démocratie. Cela va de soi.

Mais, me semble-t-il, il y a deux difficultés à éviter. La première est ce que j'appelle le retour au syndrome ou au réflexe qu'a subi Galilée, à savoir imposer à priori des valeurs, fussent-elles éthiques, au raisonnement scientifique, avec une double utilité (ou perversité), qui consisterait soit à arrêter le développement scientifique, soit à se servir de celui-ci. L'histoire est assez forte pour montrer que nous avons connu de façon désastreuse l'une et l'autre des situations, non seulement désastreuse pour la science mais également pour la démocratie.

La deuxième difficulté, c'est qu'il ne serait pas bon de briser les relations singulières du type médecin-patient ou du type scientifique-pratique quotidienne. Cette responsabilité individuelle, cette force de la conscience de chacun doivent exister. La relation singulière avec l'autre, qui est le patient, quand il y a un autre impliqué dans cette relation, doit être importante, même si l'intervention de la société doit exister pour la rendre mieux équilibrée.

- Le deuxième type de relation mis en avant par le débat bioéthique, est la relation éthique et droit. A l'évidence, c'est peut-être de celle-là dont on parle le plus souvent autour de la question simple : "faut-il ou non légiférer ?".

Sur ce plan, le droit n'est pas la réglementation, et ce n'est pas parce que nos pays ont connu depuis trente ou quarante ans une évolution qui fait que la somme des règles qui conduisent notre vie au quotidien est devenue si importante, que l'adage : "nul n'est censé ignorer la loi" n'a plus guère de valeur.

Je rappellerai, pour mémoire, que l'une des réformes constitutionnelles fondamentales en France avait consisté, en 1958, à séparer le domaine du parlement pour lui laisser des domaines d'intervention majeurs. Dans un certain nombre de cas, d'ailleurs, la constitution part des grands principes du droit du travail et de la sécurité sociale, pour bien mettre en avant, avec ce qui relève du domaine du Gouvernement, qui est la réglementation.

Le simple constat que j'avais fait -mais d'autres l'ont fait-, c'est que, lorsque cette réforme est venue, en 1958, le Parlement votait environ 200 lois par an, avec une compétence totale. Aujourd'hui, c'est trois fois plus, mais -vous le savez mieux que moi- avec cette compétence pourtant limitée par la constitution.

Le droit n'est donc pas la réglementation. Il ne faut pas avoir ce réflexe : qui dit droit dit qu'il faut mettre tout ce que l'on estime être utile ou indispensable dans un instrument contraignant pour l'ensemble de la société.

Le droit est également -et il faut saluer le rôle de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques- une méthode d'analyse des rapports sociaux. A ce titre, cette fonction d'évaluation scientifique, qui existe et qui se développe dans un certain nombre de pays, doit être encouragée.

Seconde remarque de cette relation éthique et droit : je pense qu'il convient d'inscrire le droit dans le temps, non pas simplement pour dire que le droit est forcément dépassé par l'évolution scientifique (cela va de soi. Avant de légiférer sur un domaine que concernent les sciences, il faut regarder l'état des sciences), mais parce qu'il faut donner le temps au droit pour qu'il inclue des perspectives (ne pas légiférer effectivement à court terme) et qu'il permette des évolutions.

Si on légifère avec la perspective qu'il y ait des réformes législatives dans le court terme, qu'on le fasse en connaissance de cause, comme cela nous a été expliqué pour l'exemple allemand, en disant que la loi interdit parce que, sinon, il n'y aurait pas d'efforts de justification des scientifiques pour montrer l'intérêt de cette modification législative ; il n'y aurait peut-être même pas, par contre-coup, d'intérêt du parlementaire et de la société dans son ensemble pour ce qui se passe dans le domaine scientifique.

En conclusion de ces longues observations préliminaires, je dirai que le droit ne doit pas être vu comme un frein dans un véhicule, dont on sait qu'il est conduit par un autre qu'un juriste ou qu'un parlementaire.

Je pense que ces observations d'un juriste à des parlementaires, peuvent être utiles. Permettez-moi de souhaiter qu'elles restent dans le débat.

L'essentiel de mon exposé -puisque j'ai désormais des fonctions au niveau européen, et principalement au niveau du Conseil de l'Europe- consiste à vous dire, par rapport à cette vision européenne, quelles réflexions on peut tirer dans deux

types de relations, à savoir le Parlement et le droit comparé, et vous m'incitez effectivement, à partir des exemples spécifiques qui viennent d'être relatés, à tirer un certain nombre d'enseignements.

#### • Possibilités d'harmonisation européenne

Le second aspect, c'est de savoir si, sur le plan de l'harmonisation, il est possible d'avancer au plan européen.

Sur le premier aspect (Parlement et droit comparé), je fais une brève remarque préliminaire, qui concerne l'argument du caractère trop difficile de la bioéthique pour permettre à des Parlementaires d'aborder cette question.

Ce caractère est trop difficile par un double aspect :

- Soit parce que le sujet est trop technique, et il demande un minimum, non pas de connaissances scientifiques, mais d'attention au développement scientifique. Vos difficultés de Parlementaires sont les mêmes que celles que rencontre le juriste en ce domaine.

- L'autre type de difficulté, si on la qualifie de façon positive, est la difficulté morale de faire le choix de valeurs dans une société pluraliste. Si on la qualifie de façon plus négative, c'est que, face à des sujets qui risquent de créer des remous dans l'opinion publique, les Parlementaires n'ont pas toujours grand intérêt à s'engager très ouvertement.

Si ces difficultés existent effectivement, elles ne doivent en aucun cas justifier le silence de Parlementaires.

Vous connaissez les raisons, mais la plus essentielle de la bioéthique -et en cela elle peut révéler le phénomène- est la démocratie et le fait que le Parlement est une institution du fonctionnement démocratique.

Mais, s'il y a engagement, cela ne signifie pas pour autant que les approches ne puissent pas être différentes. Or, certaines approches -et c'est là mon regard par rapport au droit comparé- permettent des implications parlementaires plus ou moins grandes.

Certains pays ont fait le choix du Parlement en première ligne. Il existe assez peu de cas. L'exemple espagnol, que je mets dans cette catégorie, me semble être assez probant. En effet, nos voisins espagnols ont, de l'évaluation des questions à l'élaboration de la loi, choisi de le faire essentiellement dans l'enceinte parlementaire et des Cortes, puisque la commission qui a fait les réflexions, assumé les audits, passé ensuite le relais à l'Assemblée Parlementaire était une commission parlementaire. Monsieur Marcelo PALACIOS le sait bien puisqu'il en était le Président.

D'autres pays ont fait le choix du "Parlement maître d'ouvrage". Autrement dit, on est dans une situation où le Parlement se donne des moyens pour évaluer les conséquences de son propre choix, avant d'exprimer ce choix, et en expliquant bien que ce choix est le sien et qu'il ne souhaite pas s'en départir vis-à-vis d'autres institutions.

Ces moyens peuvent être internes. L'exemple le plus révélateur est celui de l'Amérique (je sors de l'Europe parce que cet exemple est intéressant et qu'il

commence à être bien connu). Il se fait de deux manières. Une commission importante, la Commission Nationale, (l'autre étant la Commission Présidentielle et ne dépendant pas du congrès) a bénéficié d'une grande marge de manoeuvre à la fin des années 70 et au début des années 80, à partir d'un mandat qui lui était donné par le congrès d'examiner certaines questions bioéthiques. Elle l'a fait avec des moyens considérables, mais aussi une qualité de travail reconnue au plan international.

Puis, dans la permanence, a été créé depuis 1972, l'Office of Technology Assessment (l'organe d'évaluation des choix technologiques dont l'office qui nous accueille aujourd'hui est l'équivalent en France) qui, notamment dans le domaine des sciences de la vie, fonctionne comme évaluateur, aide technique du Parlement.

Puis, -mais dans ce cas, la marge de manoeuvre des Parlements est un peu moins forte qu'avec ce premier type de moyens- certains pays, comme le Canada, utilisent un certain nombre de moyens "extérieurs au Parlement". C'est le cas de la Commission de Réforme du Droit du Canada, qui joue un rôle excessivement important depuis une dizaine d'années, pour établir un certain nombre de réflexions, de rapports d'études, de propositions législatives, dans le domaine des sciences de la vie. Elle se doit, comme c'est dans son mandat, de faire rapport de ces documents au Parlement.

Puis, il existe la troisième situation des Parlements : ceux qui sont soumis aux aléas -vous me pardonnerez d'utiliser ce terme- des Gouvernements qui, étant eux-mêmes hésitants, ne saisissent jamais les Parlements de ces questions.

Vous savez mieux que moi, Monsieur le Sénateur, que le fait que la France ait été le premier pays à créer un Comité National d'Ethique, et que, cinq ans après, le Parlement n'avait débattu d'aucune des questions dont ce Comité puis des rapports successifs avaient eux-mêmes débattu, a été effectivement l'un des paradoxes du débat français, jusqu'à une loi du 20 décembre 1988.

Puis, il y a les aléas de l'opinion, qui font que des revirements ou des incertitudes de l'opinion, rendent l'action difficile pour le Parlement dans de nombreux pays. Je prends l'exemple de nos amis Belges, dont on comprend bien les difficultés, qui ne sont pas seulement linguistiques, mais également régionales, politiques, et quasiment fédérales.

Concernant les questions plus spécifiques à notre débat, on pourrait dire que, sur chacune d'entre elles, il y a les oppositions les plus totales. Au niveau de la recherche sur l'embryon, à quelques semaines de distance, la loi britannique et la loi allemande sont assez antinomiques dans leur approche.

On trouve également des démarches identiques en matière d'anonymat des donneurs, avec des positions très affirmées en faveur de cet anonymat, dans un certain nombre de pays. D'autres pays, comme la Suède, ont, dès l'origine, permis la levée de l'anonymat. Il en est de même pour les mères porteuses.

Si nous voulons nous rassurer, nous pouvons considérer les situations intermédiaires, où ce qui sépare les législations est plus affaire de nuances que de positions extrêmement radicales.

Pour conclure cette première partie sur le droit comparé, en se demandant où on en est aujourd'hui au niveau des législations, il convient de faire ce double

constat : peu de lois sont générales à l'ensemble des questions, et encore moins aux procréations artificielles.

Certains le font parce que c'est déjà leur démarche de politique. C'est le cas des pays scandinaves, comme la Suède, qui a entamé cette législation globale par étapes (insémination, fécondation in vitro et recherche sur l'embryon). Ce sera sans doute bientôt le cas de la Norvège. L'Espagne l'a fait assez récemment dans le domaine de la procréation médicalement assistée et de la recherche sur l'embryon, et le Royaume Uni, après une très longue période où une auto-réglementation existait en parallèle à un débat dans la société, l'a également fait.

Mais, à côté de tout cela, un certain nombre de lois partielles, assez nombreuses dans le domaine du droit de la famille, commencent également à être relativement nombreuses dans le droit sanitaire et autour de l'agrément de ceux qui pratiquent ces méthodes, aussi bien pour la procréation que pour le diagnostic anténatal.

Mais, au-delà, et sur un certain nombre des questions de fond, hormis certains interdits, notamment sur le plan pénal, il y a relativement peu de choses. D'où la question : quelles sont, en ce domaine, les perspectives d'harmonisation européenne ?

La encore, j'introduirai ce thème par un certain paradoxe, en disant que l'on sent bien, sur ce plan, à côté des questions juridiques difficiles que poserait le tourisme procréatif, que, humainement, sur des points qui nous semblent aussi semblables que la vie, la mort, et toutes ces questions, il y a quelque chose de commun dû à notre humanité.

On voit également, par ce qui a été dit à cette table et par ce que montre le droit comparé, que le contexte national est extrêmement important dans ce domaine et conduit souvent à des situations différentes. En conséquence, cela incite-t-il à harmoniser ?

Avant de répondre oui, je dirai qu'il faut se méprendre sur ce qu'est l'harmonisation. Si on prend le mot en lui-même, "harmoniser" implique qu'il existe à l'origine des situations différentes, ce terme impliquant un certain rapprochement entre les unes et les autres, et non pas une situation de fusion et de lois "matérielles" identiques.

Ceci signifie qu'avant l'harmonisation, il doit y avoir, sinon des législations nationales, du moins une réflexion menée dans les différents pays sur (peut-être) les positions de ces pays sur les questions les plus fondamentales.

Or, nous n'avancerons pas dans l'harmonisation si des pays ou ceux qui les représentent, n'ayant que peu d'idées de ce qu'est leur propre marche de manoeuvre, ne savent pas ce qu'ils peuvent accepter comme un compromis vers l'harmonisation, et ce qui doit rester comme un élément fort de leur propre législation nationale. Pour aller vers l'harmonisation, il faut avoir cette réflexion interne et un certain nombre de positions.

Quels types d'harmonisation ? Nous avons évoqué tout à l'heure l'harmonisation communautaire, et cela fait référence à l'Europe des douze, mais, s'il y a - nous sommes à deux jours de Maastricht - une dynamique dans ce domaine, les communautés européennes n'ont pas de compétences, en termes strictement



juridiques, dans le domaine du droit des personnes ni même dans celui de la santé publique.

Au demeurant, la méthode qui serait alors adoptée est une méthode directive, où la Commission propose, le Conseil des Ministres adopte, et le Parlement est consulté. Cette méthode, qui est relativement contraignante, puisque les règlements et les directives doivent être automatiquement intégrées au droit interne, ne peut pas convenir à ce type de situation, qui doit laisser une marge de liberté aux états, en référence-même au contexte que j'évoquais.

Il faut donc une démarche plus souple. Le Conseil de l'Europe l'offre -et je parle cette fois un peu pro-domo- et il a une longue expérience en ce domaine.

#### • Rôle du Conseil de l'Europe

Il faut d'abord vous dire ce qu'est le Conseil de l'Europe : c'est une organisation européenne, qui rassemble tous les états de l'Europe occidentale (25 aujourd'hui) et qui va rassembler l'ensemble des états européens en 1992 et en 1993 (30 états).

Son fondement est la Convention Européenne des Droits de l'Homme, qui est le fondement des principes et des valeurs, dans lequel se reconnaissent ces états pour coopérer.

Il travaille de deux manières : soit à partir de recommandations, dont certaines viennent de l'Assemblée Parlementaire, soit à partir de conventions qui, d'un commun accord entre les états, inscrivent pour eux un certain nombre d'obligations dans des domaines définis.

En ce qui concerne la bioéthique, l'expérience est longue, puisque les premiers travaux ont été effectués au milieu des années 70. Ils ont été très largement impulsés par l'Assemblée Parlementaire, et je salue Monsieur Marcelo PALACIOS en sa qualité de Président de la Commission de bioéthique de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.

A l'heure actuelle, un certain nombre de textes sont des recommandations qui ont d'ores et déjà été adoptées en matière de transplantation d'organes, d'expérimentations médicales et, plus récemment, de diagnostic génétique anténatal. Nous clôturons un travail sur le diagnostic génétique chez l'adulte, de même que sur l'utilisation de l'ADN à des fins de police.

En ce qui concerne les procréations artificielles, un important travail a été accompli entre 1983 et 1987 par le Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe, qui est l'organe de cette coopération en matière de bioéthique. Ce comité est pluridisciplinaire. Ce travail avait permis d'arriver à un consensus entre les experts, sur les questions de procréation médicale assistée et d'expérimentations.

Ceux-ci reconnaissent la finalité de la procréation médicalement assistée pour obvier les questions de fertilité, mettaient en avant le principe de l'anonymat et le refus de toute commercialisation de ces activités et suggéraient, pour les états qui les accepteraient, que les expérimentations ne puissent avoir lieu que sous certaines conditions relativement strictes (non-fabrication des embryons aux seules fins de recherche, examen de tous les protocoles de recherche par un Comité d'éthique spécialisé, recherches ne devant pas aller au-delà du quatorzième jour, et

interdiction d'un certain nombre de recherches qui paraissaient contraires à l'éthique et à la science).

La pratique du Conseil de l'Europe -je parlais tout à l'heure de sa souplesse- a un certain inconvénient : tous ces textes doivent être adoptés à l'unanimité des états. En ce domaine, et pour les raisons propres à la recherche sur l'embryon, ce texte ne l'a pas été. Il reste néanmoins un important document de référence dans ce domaine.

A l'heure actuelle, le Conseil de l'Europe prend l'initiative d'aller plus loin, et au-delà de la recommandation, puisque le Comité des Ministres a accepté de mettre en oeuvre l'idée d'une convention européenne sur la bioéthique.

Ceci signifie qu'en méthode de travail, nous respecterons le principe de la souplesse, et qu'en philosophie, nous continuerons à nous réclamer des Droits de l'Homme, avec un regard spécifique aux questions posées par la bioéthique.

L'instrument se présentera de la façon suivante : un certain nombre de principes fondamentaux devront être acceptés par les états membres et constitueront le corps de la convention.

Ces principes tournent autour des grands principes philosophiques suivants :

- la dignité de la personne humaine,
- l'autonomie et le respect de la volonté de la personne,
- le principe de la non-commercialisation et de l'indisponibilité du corps et de ses éléments
- la règle qui veut que toutes les pratiques des sciences biomédicales fassent l'objet d'une réflexion éthique, à la fois pour les projets de recherche, mais aussi, plus globalement, quant aux questions de société.

Les états devront donc s'engager à mettre ces principes en oeuvre, mais -c'est là que réside la liberté- cet engagement, s'il n'est pas moral, laissera aux états une marge d'appréciation pour voir quelle est la manière la plus opportune de les mettre en oeuvre dans leur propre droit interne.

En revanche, la convention sera suivie d'un certain nombre de protocoles. Pour le début de cette rédaction, c'est de deux protocoles spécifiques à deux domaines importants de la bioéthique dont il est question, l'un sur la recherche biomédicale chez l'homme, et l'autre sur les transplantations et greffes d'organes.

Mais il va de soi qu'au fur et à mesure de la consolidation de cet instrument que sera la convention bioéthique -et le lancer est un défi et un pari-, d'autres protocoles verront le jour, très certainement en matière de procréation médicale assistée et en matière de génétique.

Les Parlements ont un rôle à jouer dans cette harmonisation et dans cette convention. Pour ce qui est de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, cela va de soi, puisque l'instrument est un instrument Conseil de l'Europe.

Cela va de soi sur le plan de l'initiative : en juin de cette année, par une recommandation 160, l'Assemblée Parlementaire a elle-même formulé les principes

qu'elle souhaite voir contenus dans cette Convention et elle participe aux travaux du groupe de rédaction de la Convention.

Cela doit également aller de soi pour une fonction qui se situe au-delà de ce simple travail de rédaction : le débat démocratique. Trop souvent, dans ce type de travail, celui d'une convention qui fait appel en premier lieu à des juristes de droit international, on encoure le reproche de boucler un texte, puisqu'en l'espèce, ce type de texte n'est soumis aux Parlements nationaux (c'est du moins le cas pour la France) que pour ratification ou refus de ratification, ce qui ne laisse qu'un choix binaire aux Parlements internationaux, sans possibilité d'amender. On est donc pris par le constat d'un reproche d'absence de démocratie.

A ce niveau, sur un avant-projet, les Parlements (et peut-être principalement l'Assemblée Parlementaire, mais aussi en association, le Parlement Européen) devront jouer un rôle pour en débattre entre eux, mais également pour faciliter dans les divers pays, comme vous le faites aujourd'hui par cette audition, des débats qui puissent permettre de faire connaître ce texte, de le faire discuter, et de ramener un certain nombre d'observations permettant de l'amender.

Ce n'est pas qu'un souhait, puisqu'une initiative conjointe du Parlement Européen et de l'Assemblée Parlementaire est déjà en marche. Je pense que Monsieur PALACIOS m'autorisera à dire que cette démarche va débiter le 7 février 1992.

Mais ne faut-il pas aller plus loin et souhaiter que de telles auditions, de tels contacts, puissent avoir lieu dans chacun des pays européens, sur le projet-même de convention, voire souhaiter qu'une réunion spécifique des Parlementaires nationaux puisse avoir lieu sur cette question, comme aura lieu l'année prochaine, sous les auspices du Conseil de l'Europe, une rencontre des Présidents des Comités Nationaux d'Ethique existant en Europe, sur ces questions ?

Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

## DÉBAT

M. Marcelo PALACIOS - Je voudrais répondre à la question suivante :

*"Si l'embryon est une personne humaine dès la fécondation, peut-on atteindre son intégrité lors de recherches expérimentales, ou le supprimer par l'avortement ?"*

Tout d'abord, au moins dans notre loi, il n'y a pas de rapports avec l'avortement. L'avortement, c'est l'expulsion de l'embryon de l'utérus de la femme. Or, les embryons qui sont dans les laboratoires ne sont pas dans l'utérus de la femme.

La condition la plus importante pour parler d'avortement n'est pas celle-là. Nous ne parlons jamais de l'avortement quand nous parlons de notre loi sur la reproduction assistée, parce qu'il n'y a pas de références entre les deux.

De toutes façons, selon notre constitution, nous n'entendons pas que l'embryon créé par fécondation artificielle soit une personne humaine. Le Tribunal

des Droits Européens de l'Homme a déjà dit que l'embryon humain n'était pas une personne.

Les personnes humaines sont seulement celles qui sont déjà nées. Cela ne signifie pas que l'embryon n'ait pas une protection juridique. Il en a une en tant que partie du développement embryonnaire avec spécificité humaine, mais il n'a pas la protection de la personne humaine.

**M. Wolf-Michael CATENHUSEN** - Je vais essayer de répondre à la question concernant la base juridique de la prise de décision entre les différents Landers et le Parlement Fédéral.

Je vais vous donner un exemple. Quand l'Ordre des médecins a fait une déclaration sur la fécondation in vitro, il a fait un règlement qui a dû être soumis au Ministre Fédéral de la Santé, dans les différents Landers, pour qu'il soit approuvé.

Il y a donc déjà une certaine expérience depuis plus d'une dizaine d'années, dans les différents Landers, et il est établi que ce sont eux qui sont compétents pour un certain nombre de domaines.

Ensuite, dans le domaine de la santé, la compétence porte sur la famille, et, comme je le disais, les problèmes de la profession médicale appartiennent aux Landers.

La seule manière de légiférer en la matière pour le Parlement Fédéral et le Gouvernement Fédéral, c'est d'adopter une loi sur la protection de l'embryon, qui interdise un certain nombre de choses. Par exemple, si quelqu'un détourne l'embryon de quelque manière que ce soit, il sera puni.

La situation n'est donc pas très bonne pour nous, parce que les scientifiques ont dit que les politiques ne pouvaient intervenir que d'une façon, à savoir en interdisant tout, et que, dans ce cas, ils ne leur avaient pas accordé leur confiance en tant que médecins.

En fait, c'est la seule voie ouverte pour le parlement fédéral pour intervenir. Les Landers ont mis sur pied une commission mixte, qui sera appelée à mettre au point, dans l'espace de deux ans, une législation modèle pour chacun, de manière à éviter une anarchie législative entre eux. C'est un souhait, mais je ne sais pas s'ils vont pouvoir réaliser cet objectif.

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - Une question m'est posée indirectement : *"Quels efforts concrets sont faits pour la diffusion :*

*- des textes nationaux et étrangers*

*- des projets de loi bien avant leur présentation aux assemblées parlementaires ?"*

Il y a deux situations : quand les lois sont votées, elles sont diffusées par le Journal Officiel et commentées par tous ceux dont c'est la fonction (journalistes, médias, etc.). Les textes étrangers ne sont pas diffusés spécifiquement par les services nationaux français. Après traduction, ils restent en circulation interne au pays.

En général, les projets de loi bien avant leur présentation aux assemblées parlementaires, sont annoncés par les communiqués donnés par le Conseil des

Ministres, qui permettent de savoir qu'il y a eu adoption par le Conseil des Ministres, tout d'abord d'une intention d'établir un texte. Ainsi, récemment, Martine AUBRY a fait une déclaration sur les problèmes posés par l'organisation du travail. Il va y en avoir une avant la fin de l'année sur les problèmes dont nous discutons.

Ensuite, cette information est traduite par les Ministres concernés dans le travail de leur cabinet, et circulent, en général, plus en "fuites" qu'autrement, des projets, certains étant des "avant-projets". Les médias s'en emparent plus ou moins. Ils annoncent quelquefois que ce sont des projets définitifs, ce qui crée des réactions violentes au sujet de textes qui ne sont pas de vrais textes. C'est quelquefois un moyen d'obtenir quelques réactions pour continuer vers un texte qui serait mieux accepté. On ne sait jamais qui est à l'origine des "fuites".

Si ce sont ceux qui veulent avoir cette réaction en provoquant, ou ceux qui trouvent quelque chose de particulier dans ces projets et le traduisent à leur façon.

Il n'y a pas d'information régulière et suivie du texte qui s'élabore dans les cabinets ministériels, même pas pour les parlementaires. Il y a simplement, après cette information du communiqué du Conseil des Ministres, des personnes qui cherchent à savoir, en particulier tous ceux qui ont une fonction de communicants dans la société, les médias.

Les autres textes qui peuvent alors venir en proposition de loi, et qui sont le fait d'initiatives parlementaires, sont déposés en tant que tels sur le bureau des Assemblées et attendent que le Gouvernement veuille bien envisager de les mettre à l'ordre du jour. Mais ils sont communicables à qui les demande. Un particulier peut demander si des textes sont déposés sur la législation en matière d'épidémiologie. Il aura communication des deux, trois, quatre ou cinq textes de propositions de lois qui sont déposés à l'Assemblée. Mais nous les envoyons pas systématiquement à quiconque.

Voilà donc où nous en sommes dans le domaine de la communication avant les débats qui peuvent avoir lieu.

Il y a également -ce qui se fait déjà beaucoup par l'Office Parlementaire- des conférences de presse ou des informations qui permettent de savoir sur quel thème l'Office d'Evaluation Parlementaire a fait faire des travaux et des rapports qui seront peut-être à l'origine de textes.

En tout cas, les rapports contiennent quelquefois des perspectives de textes. Il y en a eu un sur les réflexions sur le programme spatial, ainsi que sur l'eau, et il y en aura également sur le rapport que je suis en train de préparer.

M. Christian BYK - Je peux peut-être vous donner quelques éléments sur l'information européenne, ou droit comparé.

Là aussi, il y a l'aspect strictement réglementaire. Par exemple, les initiatives de la Commission de Bruxelles sont publiées au Journal Officiel des Communautés Européennes. C'est parfaitement clair.

Pour ce qui est du Conseil de l'Europe, c'est un peu plus subtil. En effet, le travail du Conseil de l'Europe s'effectuant entre États, il est soumis aux mêmes principes que les travaux gouvernementaux nationaux, c'est-à-dire au secret jusqu'au jour où le texte est adopté, ce qui ne facilite pas les travaux d'information.

En revanche, il existe, pour la connaissance du droit positif, un certain nombre d'éléments "académiques" pour reconnaître le droit comparé. On peut citer effectivement, dans cette maison, les travaux de la cellule de législation comparée. Du temps où j'avais la responsabilité de ces questions au Ministère de la Justice, et en association avec le Ministère de la Santé, nous avons publié, en 1986 et en 1988, des états comparés du droit, sur la procréation artificielle, qui couvraient environ une trentaine de pays.

Hormis ces aspects "informatifs" au sens très limité du terme, je pense que toute organisation, dans un pays, et peut-être davantage au niveau européen, doit veiller à établir une véritable politique de communication. Force est de constater qu'en l'espèce, elle n'existe pas.

Cela demande une volonté de le faire et, si l'on doit lancer l'idée d'un centre européen de documentation et d'information en ce domaine, encore faut-il que cette idée soit reprise et communément acceptée par les uns et les autres. Il faut un certain nombre de capacités pour la mettre en oeuvre et un minimum de moyens.

Pour vous donner un exemple sur ces moyens, les grandes commissions américaines qui ont fonctionné ont disposé de 3 à 4 millions de dollars de budget par an, il y a déjà dix à quinze ans, pas seulement pour l'information certes.

Au Canada, où l'habitude d'informer est très forte (les documents sont donnés gratuitement à ceux qui les demandent). Cela représente le coût d'envoi ou de distribution de rapports qui sont l'équivalent de rapports du Comité Consultatif National d'Éthique ou du rapport de Madame LENOIR à quelques milliers de personnes.

Il y a donc des incidences financières, mais il n'est pas interdit, avec la volonté dont je parlais tout à l'heure, de les mettre en oeuvre. Je pense qu'il y a, pour le débat démocratique, nécessité d'avoir une telle politique, Monsieur le Sénateur.

M. Le Sénateur SERUSCLAT - Monsieur Alain POMPIDOU a délégué son collaborateur, qui va nous transmettre ses réflexions dans les domaines que nous avons évoqués.

#### **Communication de M. Alain POMPIDOU - Mesdames et Messieurs,**

Le Professeur Alain POMPIDOU m'a demandé de vous faire part de son regret de ne pas participer lui-même à ces auditions, car il est à l'heure actuelle à Tunis pour une rencontre sur la bioéthique, avec les représentants de diverses autorités religieuses et médicales d'Afrique du Nord.

Il m'a chargé d'être son porte-parole parmi vous, et j'espère que je m'acquitterai de cette tâche au mieux.

En qualité de membre du Parlement Européen, Alain POMPIDOU a souhaité apporter ici un éclairage plus particulier sur la bioéthique au plan européen, notamment au plan des institutions communautaires.

Dans quel contexte nous trouvons-nous ?

Les progrès de la science et de la connaissance fondamentale sont doublés désormais d'un progrès technologique. Les équations mathématiques de la vitesse et de l'énergie s'appliquent maintenant au domaine du vécu, comme l'avion, les

satellites spatiaux, la force nucléaire, etc. Il y a donc irruption de la science dans la vie quotidienne.

Or, notre société contemporaine pourrait se caractériser, entre autres, par un irréversible élan vers la démocratie d'une part -on l'a vu récemment, notamment dans les pays de l'Est- et, d'autre part, ce qui nous concerne aujourd'hui, par une irrésistible percée technologique.

Avant même d'être sortis de la troisième révolution industrielle, marquée par de nouvelles modalités de gestion et de production, nous devons préparer la société post-industrielle du XXIème siècle et donc trouver ou retrouver, si nécessaire, la place de l'homme dans cette société.

Il s'agit, pour cela, en employant le langage de la science économique, d'adapter l'offre à la demande et non plus la demande à l'offre parfois trop préhensible, comme nous y engage trop souvent le slogan publicitaire ou la politique de la poudre aux yeux, qui se retrouvent malheureusement jusque dans le champ scientifique.

Il s'agit donc de situer l'offre par rapport à des besoins réels et non par rapport à des besoins peut-être artificiellement induits. Il s'agit également, quoi qu'on en dise, de défendre notre société dans son identité économique mais surtout culturelle, et, bien sûr, sans y négliger la place de l'individu. Tous ces points conduisent naturellement à se préoccuper de sa santé de l'individu et de son mieux-être.

N'oublions pas qu'à cet égard, les nouvelles technologies médicales sont un moyen d'améliorer :

- le dépistage des maladies graves,
- les investigations en vue d'un diagnostic,
- les traitements en vue de la guérison.

Il s'agit de lutter contre la maladie, mais surtout pour le malade.

Il y a donc nécessité d'une démarche éthique.

Encore convient-il de bien préciser la définition des champs propres à l'approche éthique, ce qui nous conduit à proposer une segmentation en trois parties :

1. La bioéthique traite des conséquences de l'intervention de la science sur le vivant. Il s'agit de tout le vivant, depuis le micro-organisme jusqu'à l'animal, en passant par le végétal, mais à l'exception de l'être humain.

Le but assigné à la bioéthique, ou celui que l'on pourrait lui assigner, consiste à évaluer les conséquences éthiques de l'intervention de la science sur le vivant, et l'éthique des biotechnologies intègre le champ de ces réflexions.

2. L'éthique biomédicale se propose, quant à elle, de traiter des conséquences pour l'homme malade, du développement de la science biologique et de la science médicale.

3. Enfin, la bioéthique humaine se situe à la frontière des deux précédents. Elle s'intéresse à la connaissance de l'homme normal et de ses dérèglements pathologiques, sans intervenir par la pratique médicale, c'est-à-dire par des épreuves diagnostiques ou thérapeutiques. Cela concerne, par exemple, les expérimentations sur l'homme sain, les enquêtes génétiques ou épidémiologiques, la médecine dite "prédictive". Il s'agit de préoccupations touchant l'homme sain et son devenir en termes de risques potentiels.

De façon plus générale, rappelons que les progrès de la médecine augmentent notre pouvoir fondé sur le savoir, les nouvelles conséquences entraînant de nouvelles exigences.

Mais si tout est possible, ou du moins si on a élargi le champ du possible, tout est-il permis ? La capacité technique donne-t-elle le droit moral ?

Le progrès scientifique est naturellement source d'admiration, mais également d'inquiétude. De nouveaux espoirs suscitent donc de nouvelles menaces, conduisant à de nouveaux choix pour l'homme immergé dans ce que le philosophe Jacques ELLUL appelait la "société technicienne".

Dès lors, il s'agit de tenir compte de deux nécessités : préserver, d'une part, la liberté de la recherche médicale tout en s'attachant, d'autre part, au respect dû à la dignité de la personne.

Selon Jean BERNARD, l'éthique repose sur trois principes essentiels :

- respect de la dignité de la personne
- respect de la connaissance et du monde scientifique
- limitation de la soif de pouvoir et de l'âpreté au gain.

Or, en parallèle à cette affirmation de principes éthiques, notre société est désormais confrontée à un certain nombre de maîtrises, ou plutôt de problèmes de maîtrise liés à :

- la maîtrise du début et de la fin de la vie (maîtrise de la procréation)
- la maîtrise de l'hérédité
- la possibilité de maîtrise de la mort
- la maîtrise des essais thérapeutiques.

Ces maîtrises amènent à poser la question du degré de liberté que nous devons nous accorder par rapport au niveau des forces de contrainte qui s'imposent du fait des irréversibles progrès de la science.

Devant la nécessité de cette démarche éthique, faut-il légiférer, et jusqu'où ?

L'éthique en tant que démarche intellectuelle axée sur le progrès scientifique apparaît plus souple et plus adaptable que la loi.

L'éthique précède d'une certaine façon la science, qui précède elle-même la loi, cette loi ne pouvant dépasser la science, mais seulement l'encadrer dans ses



applications. Car le droit n'est qu'une "philosophie qui a réussi", pour reprendre l'expression d'un éminent juriste. Dans ce domaine, nous pensons donc qu'il ne faut pas aller plus loin qu'une loi cadre fondée sur les grands principes énoncés par Madame Noëlle LENOIR dans son récent rapport, à savoir :

- respect du corps humain et de sa non-commercialisation,
  - respect du consentement libre et éclairé pour tout ce qui a trait à l'intervention sur l'homme,
  - protection du patrimoine génétique,
- ces trois principes étant fondés sur le respect de l'identité de l'individu.

Mais la loi n'est pas tout. Elle doit reposer sur un véritable projet de société. Il est d'autant plus indispensable de maintenir le débat ouvert que, comme le disait récemment Edgar MORIN, "plus la politique devient technique, plus la compétence démocratique régresse".

Imaginons alors un scène de théâtre sur laquelle évoluent trois protagonistes ou trois groupes de protagonistes :

- le citoyen d'abord, puisqu'il est l'enjeu et le principal concerné. Il s'agit de l'interroger et, sinon de l'éduquer, du moins d'augmenter son niveau de connaissance en ces domaines, qui apparaissent assez ésotériques,
- les experts, ensuite, nécessairement pluridisciplinaires, regroupant des médecins, des biologistes, des juristes, des sociologues, des économistes et des représentants des cultes,
- quant au politique, il doit jouer sans doute la fonction de médiateur entre la science et la société, car il est l'intermédiaire naturel entre l'ensemble des citoyens et les lois dont ils se dotent, et il doit être, dans la mesure du possible, l'interprète de la volonté ou du désir du citoyen.

En revanche, en ce qui concerne la discipline propre à l'éthique biomédicale, il n'y a pas de bioéthiciens au sens propre, mais il y a une approche éthique à tous les niveaux dans le cadre d'un système interactif ouvert et propice au débat démocratique.

L'éthique ne peut donc pas être une profession au sens propre, mais c'est une profession de foi.

Dans ce cadre, quelle approche européenne peut-on envisager pour l'éthique ?

Tout dépend de l'idée que l'on se fait soi-même de l'Europe. La grande Europe à laquelle nous nous référons en général est celle de la culture. Son identité est celle de la vieille Europe, qui a connu les succès et les vicissitudes que nous savons. C'est l'Europe des penseurs et, d'une certaine façon, bien ambitieuse, l'Europe des lumières, non pas en réaction, comme au XVIIIème siècle, à la pensée religieuse, mais ouverte aujourd'hui à la pluralité des réflexions.

Il existe donc une spécificité européenne de la démarche éthique. Celle-ci s'exprime au travers de l'intérêt porté par les instances communautaires à ces questions.

#### 1. Le Conseil de l'Europe

Monsieur BYK en a très bien parlé, donc je passerai sur ce point.

#### 2. Le Parlement Européen

En 1990, il a élaboré un texte sur la protection des données individuelles. Il s'agit des rapports CASINI et ROTHLEY, du nom de leurs auteurs. Ceux-ci proposent notamment que soient exigés :

- la finalité du stockage des données,
- le principe du consentement préalable,
- le principe du droit à l'information.

En ce qui concerne le problème du respect de l'identité génétique, le Parlement Européen insiste, dans la mesure de ses pouvoirs, sur le droit inaliénable de la personne que justifie le principe d'auto-détermination individuelle pour l'analyse du génome humain, par le consentement des personnes et l'interdiction des enquêtes génétiques dites actives.

Le Parlement Européen s'est également penché sur le problème de l'analyse du génome des travailleurs avant l'embauche en recommandant :

- que cette analyse reste volontaire,
- qu'il y ait, de la part de celui qui l'a subie, libre choix du médecin
- que les résultats soient accessibles à l'intéressé
- que l'analyse porte sur l'état de santé du moment et uniquement sur la compatibilité éventuelle avec le poste de travail.

Enfin, en ce qui concerne le délicat problème de l'analyse du génome des travailleurs après l'embauche, le Parlement Européen récuse la possibilité d'examens en série.

Les analyses génétiques portant sur les travailleurs ne peuvent donc être aux yeux du Parlement une solution à des problèmes sociaux. Elles doivent être refusées si leur but scientifique apparaît douteux ou politiquement condamnable.

Il y a eu également des crédits pour la recherche sur l'éthique biomédicale au niveau européen, à l'initiative du Parlement plus particulièrement. Il a été décidé d'intégrer le domaine de la recherche en éthique biomédicale dans le programme spécifique communautaire de la recherche biomédicale. Ainsi, 4,67 millions d'écus ont-ils été débloqués pour l'exercice budgétaire 1991/1994, sur un volume total de 132 millions d'écus consacrés à la recherche biomédicale en général, soit environ 924 MF.

### 3. La Commission des Communautés

Souvent critiquée et parfois à juste titre, elle a entrepris elle aussi des consultations sur la recherche sur l'embryon humain. Elle a produit un projet de directive sur la brevetabilité des inventions biotechnologiques, ainsi que sur la dissémination des organismes génétiquement modifiés dans l'atmosphère. Elle a mis en place un Comité d'Ethique pour la recherche communautaire, comité spécialisé sur le génome humain, connu sous le nom de ESIA (Economic, Sociologic and Legal Aspects).

Par ailleurs, elle a entrepris et entreprend encore une évaluation du risque pour l'environnement des différents programmes de recherche communautaire.

Elle a mis enfin en place des mesures en faveur de la protection des animaux d'expérience, notamment par la recherche de méthodes alternatives à l'expérimentation animale.

### 4. Le STOA

Il s'agit de l'Office Européen Parlementaire d'Evaluation Scientifique et Technique. Il a été créé en 1985 et permet aux Parlementaires européens de disposer d'une meilleure visibilité sur l'organisation et les conséquences des grands choix scientifiques communautaires et d'introduire ainsi la meilleure information possible au sein de cette institution.

Je préciserai que le STOA (Scientific Technologic Options Assessment) est présidé actuellement par Monsieur Rolf LINKHOR, député de nationalité allemande. Ce programme est doté d'un budget de 515.000 écus.

L'objectif du STOA consiste à :

- compléter les recommandations des experts,
- combler une partie du déficit démocratique
- faire contre-poids aux possibles gestions technocratiques de la science et de la recherche au sein de la communauté.

Il existe en outre, une Fédération des Offices Parlementaires d'Evaluation britannique, français, allemand et néerlandais, qui doit retenir comme prochain thème d'étude celui de la bioéthique et de l'éthique biomédicale.

Enfin, il nous paraîtrait souhaitable de créer un Centre Européen d'Ethique Biomédicale -la question est en discussion-, organisé comme un réseau sans murs et comme un système ouvert et interactif, où se retrouveraient les experts et les politiques, avec les citoyens, afin de débattre des différents problèmes posés par les progrès de la science et de la médecine à la société.

En conclusion, je voudrais dire qu'en cette période, à l'aube du troisième millénaire, religion et morale restent indéniablement nécessaires, car c'est le propre de l'homme de se penser et d'agir comme un être de culture et comme un être métaphysique. Mais ces deux éléments de référence fondamentale sont sans doute devenus insuffisants.

Sans entrer dans la vision relativiste, sinon nihiliste, par exemple de Tristan HENGELHARDT, aux Etats-Unis, il s'agit de s'engager dans l'analyse de systèmes complexes et équilibrés, en se fondant notamment sur le rôle des inducteurs positifs dans la société.

Une des voies permettant d'avancer dans cette démarche pourrait être de nourrir notre spiritualité au sens large, tout en nous libérant des angoisses et des archétypes.

Le continent européen a pour cela une tradition philosophique et politique sensiblement différente de celles des Etats-Unis et du Japon. Il faut donc approfondir notre référentiel européen sans pour autant le rétrécir, et fonder notre système de référence sur deux grands principes :

- tout ce qui est éthique est nécessairement scientifique,
- tout ce qui est humaniste ne peut être qu'éthique.

C'est finalement la notion d'individu qui est au centre du débat, au centre de notre société et, s'il est vrai, comme le disait Paul VALERY, qu'un monde gagné par la technique est un monde perdu pour la liberté, nous devons trouver le moyen de maintenir l'identité individuelle et de lui trouver sa place dans un monde devenu très technologique.

Là encore, nous nous trouvons renvoyés au débat démocratique, qui implique l'interaction des experts, du politique et du principal intéressé qu'est le citoyen, c'est-à-dire la femme et l'homme de chaque pays, avec son passé et sa culture, qui conditionnent sa propre identité.

En conclusion, si Martin HEIDEGGER écrivait "la science ne pense pas", aujourd'hui, les conséquences pour la société de l'évolution rapide de la science ne font-elles pas obligation aux scientifiques (tout comme aux politiques et aux citoyens) de sortir d'un monde trop souvent théorique pour se pencher sur l'avenir de l'homme ?

*(Applaudissements)*

#### DÉBAT (suite)

**M. Le Sénateur SERUSCLAT** - Nous avons eu beaucoup de questions. Nous allons tâcher de répondre à toutes, sauf à celles adressées à Lord KENNET, qui a dû partir. Il a laissé des réponses écrites aux questions qui lui étaient posées et je pense qu'elles suffiront à leurs auteurs. Sinon, nous pourrions toujours reprendre contact avec lui.

Je laisse la parole à Monsieur PALACIOS, qui en a un certain nombre.

**M. Marcelo PALACIOS** - "Quel est le devenir des embryons congelés en cas de divorce ?"

Dans notre loi, on est obligé de signer un formulaire, qui est un accord entre le centre qui fait les techniques et les usagers, et qui concerne toutes les questions relatives aux techniques légales, éthiques, économiques, etc.

Le centre ne pourra faire que ce qui a été prévu dans cet accord. En cas de divorce, l'article 8 s'applique à ceux qui sont concernés par la création d'un pré-embryons.

*"Après cinq ans, que deviennent les embryons ?"* : dans le même formulaire qui doit être signé on devra préciser quel sera le futur de ces embryons.

Dans l'article 13, nous disons qu'après deux ans, si le couple n'a pas décidé de se servir des embryons, ils sont mis à disposition des banques d'embryons, qui traiteront les pré-embryons selon ce qui est permis, c'est-à-dire pour un autre couple, ou pour la recherche dans le cas de non-viabilité.

*"Désaveu de paternité si don de sperme ?"* L'article 8 est très clair : il n'y a pas désaveu si le père social a signé au préalable qu'il était d'accord sur une grossesse de sa femme par l'intermédiaire d'un don de sperme.

C'est également valable pour le statut de conjoints d'un couple en cas de don de gamètes.

J'ai aussi une question très sympathique : *"Si j'ai bien compris, la loi espagnole considère l'embryon humain comme un sous-homme ?"* Non. J'ai dit que la Cour Européenne des Droits de l'Homme avait déjà dit que l'embryon n'était pas une personne. C'est une partie du développement embryonnaire de l'espèce humaine, mais non une personne. Une personne, c'est une question anthropologique, culturelle, morphologique, relationnelle et sociale. L'embryon est anthropologique, mais pas relationnel, non culturel, non social...

Un intervenant - Alors, qu'est-il s'il n'est pas une personne ?

M. Le Sénateur SERUSCLAT - Monsieur PALACIOS vous a donné sa réponse. Nous n'ouvrons pas un dialogue. Vous connaissez les conditions dans lesquelles on participe à ce débat. Les questions sont posées par écrit et il y est répondu. Vous avez choisi cette conclusion, c'est la vôtre.

L'intervenant - Il n'y a pas de débat dans cette salle.

M. Le Sénateur SERUSCLAT - Non, il n'y a pas de débat où chacun prend la parole comme il le veut.

L'intervenant - C'est insupportable.

M. Le Sénateur SERUSCLAT - Si ça l'est, quittez la séance.

L'intervenant - On dit qu'on respecte les droits de l'homme. Or, on tue l'enfant, on peut faire ce que l'on veut sur lui. C'est innommable. Si l'Europe se base sur cela, c'est un monde d'horreur.

M. Le Sénateur SERUSCLAT - Puisque vous ne respectez pas les conditions de discussions de cette salle, je vous prie de la quitter.

M. Marcelo PALACIOS - ... La Cour Européenne des Droits de l'Homme, dit qu'elle est l'interprète suprême de la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Les différents pays qui ont assumé la convention doivent la respecter.

J'ajoute que la loi espagnole établit très clairement le statut de l'embryon.

Premièrement, dans l'article 3, il est absolument interdit de créer des embryons à d'autres fins que la procréation. Nous considérons l'embryon de façon très claire, mais la protection juridique des embryons dépend un peu des différentes phases de développement. Ceci est généralement accepté.

Autre question : *"Qui est responsable de l'embryon à partir du moment de la fécondation et jusqu'à sa destination définitive ? Le père ? La mère ? le médecin qui a effectué la fécondation ? Le maire de la ville ? L'Etat ?"*

Dans notre loi, c'est le centre, disons les équipes biomédicales, qui sont responsables des structures embryonnaires créées en raison du contrat qui a été établi. Nous pensons qu'il était nécessaire de faire une référence législative à ces protections des embryons. Les embryons ne sont pas le patrimoine du père, de la mère ou des cliniques. Leur protection, lorsqu'ils ont été créés, ne peut pas être assurée au domicile ou à la ville. Elle doit être assurée dans un centre spécialisé dans la conservation des embryons avant leur implantation.

M. Christian BYK - Question de Madame ELIE Clotilde, de la Libre Pensée : *"La libre circulation des personnes ne provoquera-t-elle pas la caducité des lois spécifiques des pays ? La meilleure solution ne serait-elle pas de très peu légiférer ?"*

Nous tendons vers, sinon une caducité, du moins vers une uniformisation. Mais que fait-on pendant la période transitoire ? C'est là toute la difficulté. Comment avoir ce passage entre un droit national auquel nous sommes attachés et cette évolution nécessaire ? Cela ne se fera pas du jour au lendemain et il est important d'avoir des législations, qui s'avèrent utiles pour permettre cette transition.

Elle conclue ainsi : *"La loi qui apparaît la plus importante n'est-elle pas d'interdire la vente du corps humain ?"*

Ceci montre bien qu'il y a souci d'avoir quand même des lois. En l'espèce, le fait d'avoir ce principe inscrit dans la loi me paraît effectivement un point important. Il est encore plus important d'en contrôler l'effectivité.

Pour cela, je signale un point : la convention du Conseil de l'Europe sera ouverte, c'est-à-dire qu'elle sera ouverte à la signature d'états qui n'en sont pas membres, pour la raison suivante : en matière de protocole, notamment sur les transplantations d'organes, si vous faites la relation avec le principe de non-commercialisation du corps humain, il paraît important que certains états qui ne sont pas membres du Conseil de l'Europe, voire qui ne sont pas européens (je pense à l'Inde, dont on connaît bien les problèmes en matière de transplantations d'organes) puissent être associés à ce type d'harmonisation juridique.

Je dis donc bien sûr oui, mais encore plus à des mesures législatives qui permettent d'assurer l'effectivité de ce principe.

Autre question, de Geneviève de PARSEVAL, psychanalyste : *"Comment pourrait-on trouver une "harmonisation" en Europe sur une question comme celle de l'anonymat (ou non) des donneurs de gamètes, où les positions des différents pays divergent totalement ? Que peut préconiser le CAHBI ?"* (c'est-à-dire le Conseil de l'Europe).

S'il peut jouer un rôle, c'est celui de faire prendre conscience que le principe de la connaissance des origines biologiques, s'il existe, n'existe pas seul. Il existe parallèlement à d'autres principes et l'important est de trouver un moyen de conjuguer le respect de ce principe avec d'autres, comme celui du respect du droit de la vie privée du donneur.

Le Tribunal Fédéral suisse a essayé de donner un exemple de la façon dont on pouvait conjuguer ce principe. Dans une décision qu'il a rendue il y a deux ans, (il s'agissait d'un cas d'adoption) il a reconnu qu'il existait un droit à la connaissance des origines biologiques, mais que ce droit entraînait en conflit avec un autre droit, celui de la protection de la vie privée du donneur. En l'espèce, il a accordé la possibilité à l'enfant de connaître ses origines biologiques, sous réserve de l'acceptation de son père de révéler les éléments directement nominatifs.

C'est une solution mais, me semble-t-il, l'effort essentiel d'harmonisation, c'est de montrer qu'il y a des différences, qui tiennent non seulement... Je vois à votre sourire que vous semblez dire que les différences, on ne voit qu'elles ! ... d'en voir quelles sont les raisons et les raisons profondes, -certaines ne sont peut-être pas aussi profondes que d'autres, certaines manifestent peut-être des conflits d'intérêts, qui doivent rester vrais pour l'ensemble européen- et de voir à ce moment-là dans quelle mesure il est possible d'harmoniser au plan européen.

Autre question : *"L'indisponibilité du corps et de ses éléments est-elle conciliable avec le don de sperme ?"* : cette question est importante. Dans la philosophie de l'indisponibilité du corps et de ses éléments, il y a le refus de toute relation contractuelle qu'un individu pourrait avoir sur son corps, autrement dit, le fait de se lier avec une autre personne quant à l'usage qui peut être fait de son corps, que ce soit contre argent ou contre tout autre type d'obligation.

C'est le fait qu'il y ait un lien d'obligation réciproque sur le corps, qui est banni par ce principe de l'indisponibilité. Mais ce principe ne rejette pas certaines règles d'autonomie de la volonté, qui laissent la personne totalement libre d'engagement.

En l'espèce, la finalité thérapeutique ajoute un élément supplémentaire au caractère licite de dons que l'on peut faire du corps. C'est vrai pour le don et les greffes d'organes, et pour le don de sperme.

A mon sens, il n'y a donc pas de contradiction entre le principe général de l'indisponibilité du corps et le cas particulier du don de sperme.

Enfin, Madame Françoise LABORIE, sociologue, me pose une question, mais, du fait qu'elle est assez, non pas personnelle, mais spécifique à mes fonctions au Conseil de l'Europe, je pense que nous pourrions l'aborder ensemble tout à l'heure.

M. Wolf-Michael CATENHUSEN - Je pense qu'il faut être réaliste : il n'y a aucune possibilité d'aboutir à une législation harmonisée en Europe, en matière de bioéthique, dans les dix années à venir. En effet, les législations nationales sont trop différentes, même en Europe occidentale, dans des pays qui partagent leur histoire. Mais la situation législative est très différente en Allemagne, en Grande Bretagne, en Espagne et également aux Pays Bas. Il y a de grandes divergences.

Et harmoniser n'est pas une condition sine qua non. Il y a une force dynamique économique, qui travaille pour l'harmonisation des activités économiques au sein du marché commun, mais personne n'a dit qu'il fallait

harmoniser l'avortement à court terme. Je n'ai rencontré personne qui pense que ce soit nécessaire.

Selon moi, ce qui est le plus important, c'est de définir des principes communs qui nous permettront d'apprendre les uns des autres, de trouver des voies nationales, des règlements nationaux, et, dans un deuxième temps, on pourra réfléchir à l'harmonisation. Je pense que c'est un processus à long terme.

Autre question : *"Que pensez-vous du principe de la fécondation in vitro ?"* : tant que l'objectif est que le couple, marié ou non, ait un enfant, c'est acceptable. Chacun doit poser ses choix, mais il faut veiller à ce que l'objectif soit bien d'aboutir à un enfant.

Le diagnostic pré-implantatoire ouvre des perspectives nouvelles de la fécondation in vitro pour la société. Il y aura des familles porteuses de maladies génétiques, qui voudront avoir un enfant en bonne santé. Je pense que l'on sous-estime ces problèmes.

Si on ouvre la voie au diagnostic pré-implantatoire, le rôle de la FIVE dans notre société, va en être profondément modifié. Parfois, la FIVE sera utilisée par 20 ou 30 % de la population qui seront génétiquement à risque. Si cette prédiction s'avère, j'émet des réserves.

Question suivante : *"Que pensez-vous de la motivation qui soutend la proposition selon laquelle les noms des donneurs de sperme devraient être divulgués auprès des enfants qui en seraient l'aboutissement ?"* : dans son intérêt, chaque enfant (adopté ou conçu à partir d'un don de sperme) devrait avoir le droit de connaître le nom de son père social et aussi celui de son père génétique.

De toute évidence, ce principe aboutira à des effets secondaires, notamment celui de réduire le nombre de donneurs de sperme. Mais je pense que c'est une responsabilité à assumer par le donneur. En effet, ce don de sperme n'est pas comme un don de lait. C'est un matériau très particulier.

La société en tant que telle doit prendre conscience que le don du sperme a une conséquence : le donneur est le père génétique de l'enfant. On ne peut pas se voiler la face et penser que cela ne dure que quelques minutes et que cela rapporte 20 marks. Ce n'est pas ainsi qu'il faut considérer les choses, en estimant que le donneur de sperme est ainsi libéré de toute obligation.

Il faut se dire qu'un enfant est au bout de ce processus, et se demander si cet enfant a des droits, par exemple au moment de la mort du père génétique, s'il a des droits sur le patrimoine du père génétique...

Je pense qu'on a sous-estimé les responsabilités du donneur de sperme par rapport à l'enfant qui est l'aboutissement du don. Je pense qu'il convient de changer fondamentalement notre esprit sur cette question.

*(Applaudissements)*

M. Le Sénateur SERUSCLAT - Il me reste quelques remarques, qui me permettront de conclure ce débat, par les questions qui sont posées.

La première est de Monsieur FAUCHER : *"Vous rendez-vous compte du parcours du combattant que représente la mise à jour permanente de l'information par ceux qui travaillent sur les questions de bioéthique, quand si peu d'efforts sont*



*faits par les institutions françaises comme européennes pour l'information du citoyen de base au nom duquel on décide ?*"

C'est vrai. Les partenaires sont divers dans la démocratie. Il y a le citoyen et il y a ses représentants. Le mode de démocratie dans lequel nous sommes est la démocratie représentative. A chaque citoyen de savoir interpellier ceux qu'il a élus, d'être sur les lieux où se trouve quelquefois cet élu, de participer aux rencontres qui ont lieu. Ce sont des éléments volontaires pour qu'une démocratie soit vivante.

Nous avons tous des manques, des torts, des insuffisances, cela ne fait nul doute. Pour l'instant, il en est ainsi. Cela peut s'améliorer. Les médias pourraient également jouer un rôle, et c'est également aux citoyens de le demander.

S'il y avait d'avantage de réclamations pour les moments où les sujets intéressants sont donnés à la population, peut-être que les télévisions travailleraient autrement et que l'on n'aurait pas, même si c'est assez passionnant, la moitié du temps d'informations sur la Coupe Davis... Mais personne ne s'en plaint et tout le monde la regarde et tout le monde attend 22 h 30, semble-t-il, pour que viennent les bons sujets avant d'éteindre son téléviseur. A vous aussi de savoir intervenir pour des informations par les communicants.

Autre question de Madame KLARSFELD, sur les centres de PMA : votre question est celle qui est actuellement au centre des préoccupations qui me font conduire ce rapport. Il est évident que *"les centres de PMA pratiquent différentes formes de sélection des "bons donneurs"... Je suis d'accord. "... et l'appariement de ces donneurs avec un couple-donné. Même si cette sélection est bien intentionnée (pour l'instant) ne devrait-elle pas être examinée par le Parlement, et réglementée par les lois sur la PMA ?"* C'est un des objectifs du rapport dont je suis chargé par l'Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques.

Il est vrai que, pour l'instant, les CECOS ont déterminé une certaine charte.

La dernière question, qui me permet de conclure, est celle de Madame MARANGE : *"En quoi la "démarche parlementaire" diffère-t-elle des autres démarches en présence, tant sur le plan institutionnel (rapport aux experts, par exemple) que sur le fond ? Je suis perplexe, merci de nous éclairer"*.

Vous avez mis la démarche parlementaire entre guillemets, à cause du titre que nous avons donné ici. Le rapport dont j'ai été chargé m'a conduit à tenter d'avoir le maximum d'informations dans tous les domaines possibles concernant les sciences de la vie et les droits de l'homme. J'avais pour cela une formule qui consistait à m'entourer d'experts ou à demander à un bureau d'experts de faire ce travail, ce qui est la formule classique, en général, dans les autres pays, et dans le cadre d'Offices Parlementaires autres que l'Office français.

L'Office français a retenu comme sorte d'obligation, que le Parlementaire lui-même réunisse les éléments, comme doit le faire un Parlementaire ordinaire. Ce Parlementaire ordinaire, qui est chargé par l'Office, le fait au nom de tous et pour tous.

J'aurais pu, partant de cette démarche, constituer un groupe d'experts autour de moi. J'ai préféré aller consulter directement tous ceux qui, à un titre ou à un autre, avaient, me semble-t-il, une influence sur ce sur quoi je devais fournir les renseignements. C'est peut-être prétentieux, mais j'ai préféré aller directement à des entretiens avec les chercheurs, les scientifiques, aux laboratoires ou dans les

lieux où ils travaillaient. J'ai fait de même avec tous ceux qui avaient des responsabilités dans le domaine des ressources humaines, avec les juristes, etc.

J'ai pensé qu'il était plus direct de les questionner, de les écouter, plutôt que passer par un relais qui avait sa formation professionnelle et pas tout à fait les mêmes sensibilités qu'un Parlementaire. C'est donc les raisons pour lesquelles il y a eu ces différences de démarches.

Come dans la démarche de Madame Noëlle LENOIR, cette audition publique, permet d'avoir un débat et de contraindre certains de ceux dont j'attendais des éléments intéressants, à les formuler pour vous présenter ce rapport.

Pendant les deux jours que j'ai passés ici, ces interventions ont été faites, comme je le souhaitais. Elles ont occasionné des questions et m'ont apporté un enrichissement certain en tant que rapporteur. Beaucoup d'entre elles comportaient des points forts que je soumettrai - sans pour autant donner mon opinion à leur sujet. Je la donnerai au cours d'un débat où je pourrai m'engager à titre personnel - à chaque Parlementaire, de telle façon que chacun puisse avoir à sa disposition le maximum d'informations sur ce qui existe, et le maximum de réflexions contradictoires de ceux qui pour le cas présent ont légiféré dans leur pays ou de ceux qui ont réfléchi et ont pris des positions dans d'autres domaines.

Merci en tout cas d'être venus. Soyez certains que ce débat m'apporte des éléments très positifs pour le rapport dont je suis chargé.

*(Applaudissements)*

*La séance est levée à 17 h 55.*