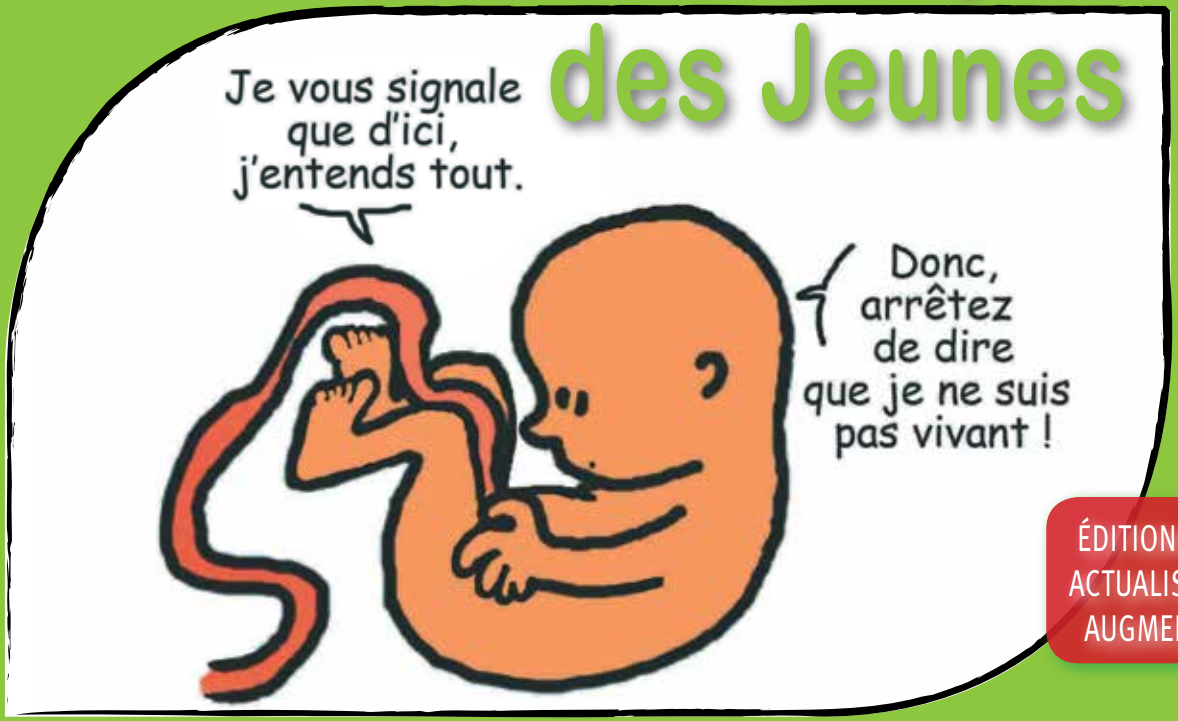
Manuel Bioéthique des Jeunes



ÉDITION 2014
ACTUALISÉE ET
AUGMENTÉE

Gènéthique
Premier site d'actualité bioéthique

FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

Manuel Bioéthique des Jeunes

Introduction

Quoi de plus intime à la vie que la vie elle-même, l'histoire de nos premiers et de nos derniers instants ? Le vertige nous saisit parfois en contemplant les merveilles que nous sommes. Cette vie que nous avons reçue, nous pouvons la transmettre. Pouvoir immense. Et puis un jour, cette vie passera. La nôtre et celle de ceux que nous aimons. Dernière illusion ou seul vrai matin ? **Passeurs de vie, voilà bien une aventure à la hauteur de nos rêves.**

Mais comment ne pas nous tromper ? Jusqu'où peut-on aller dans la maîtrise de la vie, commençante ou finissante ? La science est véritablement l'arbre du bien et du mal. Toute notre responsabilité est d'essayer de cueillir les fruits bons et de ne pas croquer les fruits mauvais, ni de les offrir à nos descendants.

Voilà l'enjeu du *Manuel Bioéthique des Jeunes* : démaquiller les mots pour remettre en perspective la réalité des faits biologiques et leurs implications éthiques. De quoi parle-t-on quand on suggère à une femme une réduction embryonnaire ou un diagnostic préimplantatoire ? Avec une approche scientifique et factuelle, *le Manuel* propose des pistes de réflexion.

Certains parmi vous seront peut-être surpris de découvrir le poids de nos responsabilités d'homme et de femme face à la transmission de la vie. Une chose me paraît très importante à préciser : ce que vous découvrirez doit vous aider à juger les actes. En revanche, nous n'avons jamais à juger les personnes qui n'ont pas fait les mêmes choix. Il nous appartient au contraire de les éclairer et de les aider.

***Le Manuel* est aussi un outil pour " remettre à l'endroit " l'enseignement parfois dispensé " à l'envers "** dans les livres scolaires. Une étude de ces ouvrages montre qu'il y a quantitativement peu d'erreurs à y relever. Mais une seule, grave, peut suffire à orienter - ou plutôt désorienter - toute la réflexion éthique. Or, nous en avons relevé deux, majeures. La première est une erreur d'approche : la procréation est enseignée presque exclusivement à travers le prisme réducteur de sa maîtrise en déshumanisant les moments les plus intimes de la vie humaine. La seconde est une erreur scientifique : la grossesse ne commencerait qu'à la nidation dans l'utérus, le 7ème jour.

Ces pages vous invitent donc **à garder le cap**. Mais aussi à garder ferme la main sur la barre. Vous entendrez que les pratiques décrites dans *le Manuel* doivent être permises dans la loi dès lors qu'elles sont possibles techniquement.

Sachez résister à ces idées courtes, en apparence libérales, mais en réalité totalitaires car elles conduisent à l'arbitraire des plus forts.

Vous entendrez aussi parler de choix. Mais de quoi parle-t-on ? Que signifie le pouvoir de vie et de mort sur quelqu'un parce que la loi le permet ? **Ce qui est légal n'est pas nécessairement juste.** Et les lois injustes ne sont pas des lois.

Quel avenir nous promet une société où **le modèle féminin** prétend construire son identité en tuant son enfant et où le meurtre programmé des plus âgés et des plus blessés apparaît comme un sommet de compassion ?

Parce que **la vie est belle** et qu'il est urgent de retrouver en nous et chez les autres un regard d'émerveillement, il faut lever les obstacles qui nous bouchent la vue.

Si ces pages vous permettent d'y contribuer en améliorant vos connaissances, ou mieux encore en vous aidant à **percevoir votre propre mission,** elles auront pleinement atteint leur objectif.

Cette version revue et augmentée du *Manuel Bioéthique des Jeunes* ne me conduit pas à changer une virgule à l'introduction de la première version, le socle éthique donné en 2006 étant " *aere perennius* ", plus solide que l'airain (Horace)... En revanche, la transgression s'est étendue tant dans la pratique que dans le droit, la dernière loi bioéthique n'ayant eu d'autre conséquence que d'entériner les dérives !

Raison de plus pour tenir bon avec un *Manuel* mis à jour auquel je souhaite de connaître le succès des éditions précédentes, dans sa version française comme dans ses traductions en diverses langues.
Bonne lecture !

JEAN-MARIE LE MÉNÉ
PRÉSIDENT DE LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE

Sommaire

1/ Histoire du petit être humain ..... pages 4-9

2/ Avortement ..... pages 10-19

3/ Diagnostic prénatal (DPN) ..... pages 20-27

4/ Procréation médicalement assistée (PMA) ..... pages 28-37

5/ Diagnostic préimplantatoire (DPI) ..... pages 38-43

6/ Recherche sur l'embryon ..... pages 44-53

7/ Euthanasie ..... pages 54-61

8/ Don d'organes ..... pages 62-67

La théorie du genre (cahier spécial) ..... pages 68-73
Index ; Pour aller plus loin ; Points de repère ; ..... pages 74-77
Bons de commande et de soutien ..... pages 79-80

1/ Histoire du petit être humain

Une nouvelle vie humaine commence au moment où toute l'information apportée par le spermatozoïde du père est réunie à celle apportée par l'ovocyte de la mère.
Dès la fécondation se trouve réalisé un être nouveau qui commence son existence.

Le zygote est le premier stade de l'embryon dans lequel se réunissent les 23 chromosomes de la mère et les 23 chromosomes du père. Sa taille est de 0,15 mm.

Le zygote reçoit l'information et la vie du spermatozoïde vivant du père et de l'ovocyte vivant de la mère.

Zygote
1er stade du développement

L'embryon commence à se diviser manifestant ainsi une nouvelle vie.

2 cellules

1 jour

Le patrimoine génétique unique de la personne, donc aussi son sexe, est déterminé dès ce moment-là. Non pas un homme théorique mais *le 1er stade de développement* de celui qu'on appellera plus tard Éric ou Virginie.

L'embryon est un organisme, un être vivant. L'embryon humain est un être vivant avec un patrimoine génétique humain. C'est donc bien un être humain.

Puis l'embryon se divise en 2, 3, 4, 8 cellules... Les cellules communiquent entre elles, montrant qu'elles sont organisées. Du zygote au fœtus, tout prend place de façon ordonnée. Le processus est continu...

4 cellules

2 jours

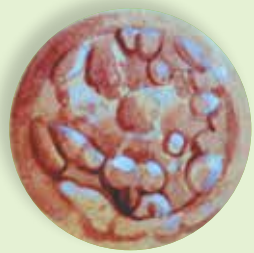
8 cellules

3 jours

10 à 30 cellules

Morula (petite mûre)

4 jours



Nidation dans l'utérus maternel

Blastocyste

5 à 7 jours

La grossesse est *" l'état de la femme enceinte, de la fécondation à l'accouchement "* (Définition du Larousse).
Le terme d'une grossesse se compte de deux manières :

- **en mois** de développement de l'embryon à partir du jour de la fécondation
- **en semaine d'aménorrhée (SA),** calculée à partir du 1er jour des dernières règles

Lorsque le cycle de la femme est de 28 jours, l'ovulation a lieu le 14ème jour du cycle. Quand une femme déduit de son retard de règles qu'elle est enceinte, le bébé a déjà au moins 14 jours.
Dès 21 jours, son cœur commence à se former.

Le zygote

1er jour

L'embryon au premier stade de développement.

L'embryon à 35 jours
(3-5 mm)

1er mois

Contractions cardiaques visibles à l'échographie.

à 50 jours
(17-22 mm)

2ème mois

Ses membres se forment. On distingue les doigts, la bouche, le nez, les oreilles, les yeux et même les paupières.

Le fœtus à 60 jours
(3 cm - 11 gr)

3ème mois

A partir de la 8ème semaine, l'embryon est appelé fœtus. Le cerveau et les autres organes sont individualisés.

à 75 jours
(10 cm - 45 gr)

3ème mois

Le bébé bouge ses mains et ses pieds. Son sexe peut être connu.

> *« Le petit de l'homme est un homme petit. »*
>
> JÉRÔME LEJEUNE

à 105 jours
(15 cm - 200 gr)

4ème mois

Il suce son pouce, avale le liquide amniotique. Ses mains sont complètement formées.

à 135 jours
(25 cm - 500 gr)

5ème mois

Ses mouvements sont perçus par sa mère.

à 165 jours
(31 cm - 1 100 gr)

6ème mois

Il bouge beaucoup. Il commence à réagir aux bruits extérieurs.

8ème mois

Il prend la position qu'il gardera en principe jusqu'à l'accouchement.

L'embryon en question

L'embryon n'est-il qu'un amas de cellules ?

Certains parlent d'" amas ", par opposition à " organisme ". Or, dès le départ, l'embryon est un être vivant organisé pour s'édifier lui-même de façon continue. Le lieu de pénétration du spermatozoïde dans l'ovocyte oriente déjà la position de l'embryon dans l'œuf (tête, pieds...).
Dès la fécondation, l'embryon déclenche une chaîne d'activités (expression de son code génétique, synthèse des protéines) en vue de son développement. Il produit des hormones qui arrêtent le cycle menstruel de sa mère, commence à modifier les seins de sa mère, etc. L'embryon n'est donc pas un amas de cellules.

L'embryon est-il un être humain dès la fécondation ?

Oui, car un homme et une femme ne peuvent concevoir qu'un petit d'homme. Oui, puisque **le patrimoine génétique** de la personne est déterminé à ce moment précis. Ce patrimoine est humain et unique. Si l'homme ne commence pas à la fécondation, il ne commence jamais car d'où lui viendrait une nouvelle information ? L'expression " bébé-éprouvette " qui s'adresse à un embryon de trois jours, montre que cela est reconnu.

L'embryon est un être humain, mais est-il une personne ?

Avez-vous déjà croisé des hommes qui n'étaient pas des personnes ?
Les seuls hommes dans l'histoire qui n'ont pas été considérés comme des personnes étaient les esclaves. Si certains êtres humains ne sont pas des personnes, dans quelle société sommes-nous ?

Penser que l'embryon est un être humain, est-ce une affaire d'opinion ?

Accepter que la fécondation soit le départ d'un nouvel être humain n'est pas une question de goût ou d'opinion, c'est une réalité biologique.
Toutes les preuves scientifiques vont dans ce sens et rien ne peut prouver le contraire. Personne n'en doute sincèrement.

Qu'est-ce qui fait qu'un embryon est un être humain ?

Ce n'est pas en raison de ses qualités, de ses capacités ou de ses performances qu'un être est humain, c'est uniquement en raison de sa nature. Il appartient à **l'espèce humaine**, à la famille des hommes, de tous les hommes, comme chacun d'entre nous. Il est donc un être humain.

Précision :

Contrairement à ce qu'on peut lire dans certains manuels scolaires : la grossesse ne commence pas quand l'embryon s'accroche à la paroi de l'utérus (nidation) mais à la fécondation (même si la femme ne s'en rend compte qu'après la nidation). La vie du nouvel être humain commence dès la fécondation.

Est-ce que l'embryon ou le fœtus sent la douleur ?

Aujourd'hui on sait que le fœtus perçoit la douleur dès le second trimestre de grossesse et sans doute avant. *(Assises Fond. Prem. Up, juin 2010)*.

Puisque l'embryon est dépendant de sa mère, est-il un être humain ?

Comme tout être vivant, l'embryon a besoin d'un environnement adéquat pour se développer.

Nous sommes tous dépendants (nourriture, oxygène), à tous les stades de la vie humaine. *Qui de nous résisterait nu dans l'Antarctique ?*

Nous n'en sommes ni plus ni moins des hommes. La dépendance, aussi profonde soit-elle, ne change rien à la nature. Le fait d'être abrité et nourri dans le corps de sa mère, ne fait pas de l'enfant *in utero* un élément du corps de la mère. Il en diffère par toutes ses cellules, il a sa propre identité biologique.

Si l'embryon n'a pas une apparence humaine, est-il un être humain ?

Ce n'est pas seulement à l'apparence que se reconnaît l'être humain. D'ailleurs, le même individu passe au long de sa vie par des apparences différentes : embryon, bébé, enfant, adulte et vieillard. L'embryon a les apparences humaines de son âge.

Nous sommes tous passés par ces formes embryonnaires où tout était déjà inscrit jusqu'à la couleur de nos yeux !

2/ Avortement

Attention !

CE CHAPITRE PEUT HEURTER CERTAINES SENSIBILITÉS.

L'avortement étant une réalité violente, son évocation, même discrète, peut être ressentie comme une agression. Et pourtant, pour comprendre les enjeux, il faut en parler. Nous avons essayé de présenter sans fard cette réalité tout en faisant le choix de ne pas représenter de fœtus avortés.

Qu'est-ce que **l'avortement ?**

L'avortement est la mort prématurée de l'embryon ou du fœtus au cours de son développement.
On parle d'avortement spontané ou fausse couche lorsqu'il s'agit d'une mort non provoquée. On parle d'avortement provoqué quand on met volontairement fin à la vie de l'embryon ou du fœtus.

Dans la loi, les mots " interruption de grossesse " ont remplacé le mot " avortement ". L'expression " interruption de grossesse " masque la réalité qui est la mort du principal intéressé, l'enfant.

On distingue dans la loi Veil de 1975 :

- l'interruption volontaire de grossesse (IVG) autorisée par la loi jusqu'à la 12ème semaine du fœtus (14ème semaine d'aménorrhée); la nécessité pour la femme d'invoquer un « état de détresse », inscrite dans la loi en 1975, a été supprimée en juillet 2014 (voir p.12).
- l'interruption médicale de grossesse (IMG) autorisée par la même loi jusqu'au terme de la grossesse (9 mois) si la vie de la mère est en danger ou si le fœtus a une forte probabilité d'être atteint d'une affection grave et incurable.

Dans le monde, il y a environ 50 millions d'avortements par an.

Les méthodes utilisées pour avorter

Avortement par aspiration

Démembrement du fœtus par aspiration. C'est la méthode utilisée habituellement pour les IVG.

Avortement par curetage

Destruction à la curette de l'embryon et récupération des débris dans l'utérus.

Avortement par naissance partielle (partial birth abortion)

La méthode est trop terrible pour être décrite ici. Cette technique permet notamment de récupérer des cellules nerveuses vivantes du fœtus.

Avortement par Mifépristone (RU 486)

La prise de Mifépristone (RU 486) associée à des prostaglandines rend la muqueuse utérine impropre à la survie de l'embryon déjà implanté. Elle provoque un avortement.

Avortement par injection

- Injection de chlorure de potassium dans le cœur du fœtus. Cette méthode provoque la mort du fœtus et l'accouchement prématuré de l'enfant mort.
- Injection d'une solution hypertonique dans le liquide amniotique, qui va tuer l'enfant en plusieurs heures. 24h plus tard, la maman accouche d'un enfant mort-né. Ce type d'avortement est utilisé pour les IMG jusqu'à 9 mois.

Pilule du lendemain ou " contraception " d'urgence

Soit le produit est absorbé avant l'ovulation et il a un effet contraceptif. Soit il est absorbé après et il agirait en empêchant la nidation de l'embryon ; il aurait donc un effet abortif. Quel que soit le cas de figure, l'intention est une interruption de grossesse.

Le stérilet

Le stérilet est un dispositif placé dans la cavité utérine pour empêcher les grossesses. Il a un effet contraceptif dans la mesure où il fait obstacle chimiquement aux spermatozoïdes et peut les empêcher (pas toujours) d'atteindre l'ovocyte.
Il a aussi un effet abortif précoce quand un spermatozoïde a réussi malgré tout à atteindre l'ovocyte et à le féconder : il empêche alors l'embryon de s'implanter dans l'utérus et le condamne à mourir (il altère la muqueuse utérine dans laquelle l'embryon ne peut plus nider).

PRÉCISION : Le stérilet et la pilule du lendemain peuvent provoquer des avortements quand ils empêchent la nidation de l'embryon.

Législation

● Respect de l'être humain aux premiers stades de sa vie (principe général)

• Article 3 de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme de 1948 : *" Tout individu a droit à la vie... "*.

• Article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales de 1950 : *" Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi "*.

• Art 16 du Code Civil : *" La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie "*. (Issu de la loi Veil du 17 janvier 1975, toujours en tête des dispositions relatives à l'IVG).

● L'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) définie par la loi

• La loi *Egalité femmes-hommes* (4 août 2014) a apporté des modifications essentielles à la définition de l'IVG. Désormais, *" la femme enceinte qui ne veut pas poursuivre sa grossesse peut demander à un médecin l'interruption de sa grossesse. Cette interruption ne peut être pratiquée qu'avant la fin de la douzième semaine de grossesse "*. (Art L. 2212-1 du Code de la santé publique, CSP).

● L'Interruption Médicale de Grossesse (IMG) définie par la loi

• Art L2213-1 du CSP : *" L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe a rendu son avis consultatif, soit que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme, soit qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. "* (Issu de la loi Veil de 1975, modifié). Dans ce cas, l'avortement est autorisé par la loi jusqu'au jour de la naissance, soit 9 mois.

Principales modifications de la loi de 1975

• Loi Neiertz de 1993 : création d'un « délit d'entrave à l'IVG »

• Loi Aubry de 2001 : allongement du délai pour avorter (de 10 à 12 semaines, soit 12 à 14 SA)

• Loi *Egalité femmes-hommes* de 2014 : suppression de la condition de « détresse » pour avorter* et extension du délit d'entrave à la question de l'information

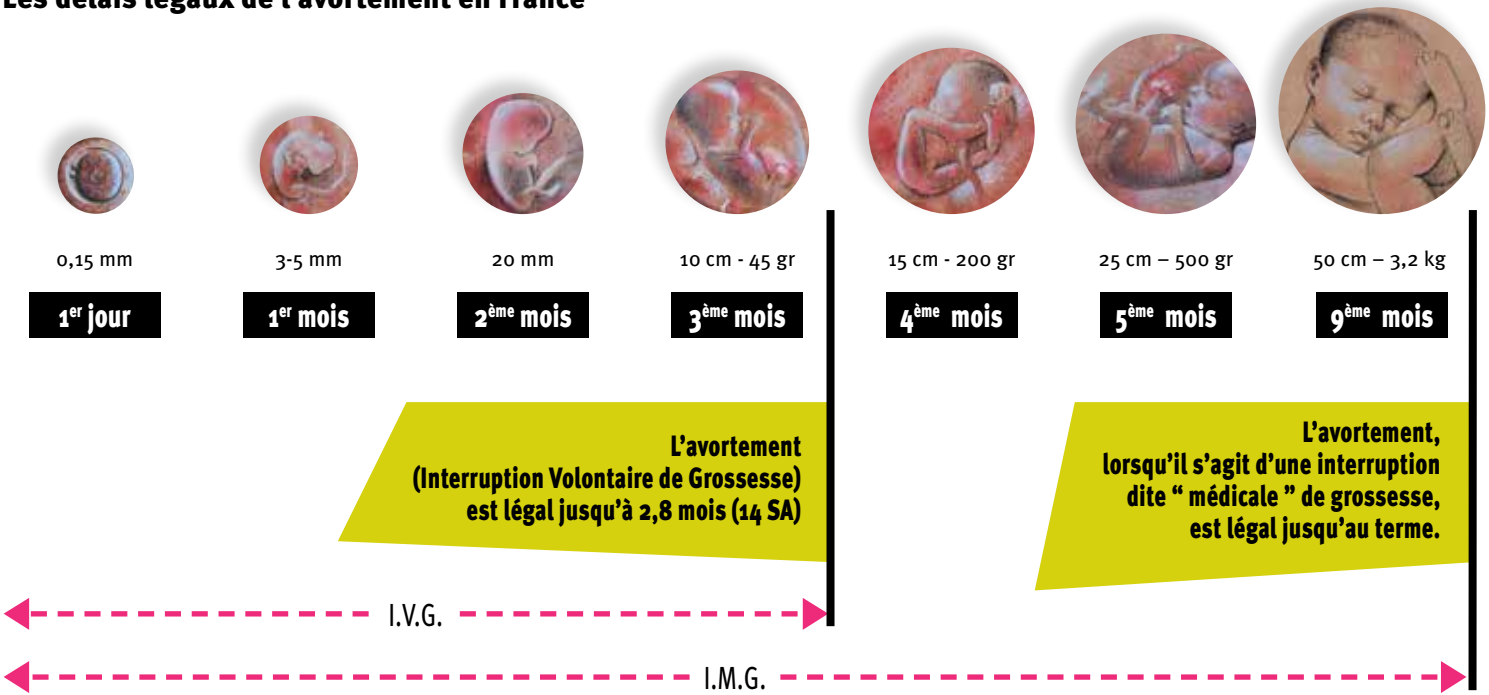
* Pour le constitutionnaliste Bertrand Mathieu, cette modification sur le plan des principes est un véritable bouleversement, car ce qui est en jeu c'est la place que notre société accorde à la protection de la vie.

Cette modification inscrit l'avortement de convenance dans la loi, installe l'idée d'un droit à disposer de son corps qui peut fonder des revendications comme la GPA (p.30) ou la prostitution et légitime la logique de l'avortement eugénique.

À retenir

La loi Veil affirme le principe du respect de la vie humaine dès son commencement. Comme il s'agit d'un principe fondamental, la loi autorise le recours à l'objection de conscience pour les professionnels de santé.

Les délais légaux de l'avortement en France



L'avortement en question

Grossesse et solitude comment s'en sortir ?

Une femme enceinte, surtout si elle est seule, peut être angoissée et se sentir dépassée par les événements. Elle a besoin d'être écoutée, soutenue moralement et psychologiquement et parfois aidée sur le plan matériel. Si l'IVG peut lui sembler la solution la moins pire, elle doit savoir que beaucoup de femmes regrettent douloureusement leur IVG et de ne pas avoir fait le choix de la vie et de l'amour de cet enfant.
Elle doit savoir, pour se libérer de la peur et de la solitude, qu'elle peut rencontrer des personnes qui sont prêtes à l'écouter, l'aider et l'accompagner.

Avortement : une femme peut-elle se faire aider ?

Une femme qui envisage un avortement a besoin d'être écoutée.
Après un avortement, une femme doit se faire aider, car elle peut être dans une grande solitude et avoir un sentiment de culpabilité. Il faut qu'elle puisse construire son avenir en acceptant d'y inclure cet événement.

L'avortement a-t-il des conséquences psychologiques sur la femme ?

On observe chez beaucoup de femmes qui ont avorté un **état dépressif** et des désordres divers : culpabilité, perte de l'estime de soi, dépression, désir de suicide, anxiété, insomnies, colère, troubles sexuels, cauchemars sur son bébé qui la hait, qui l'appelle... Le lien avec l'avortement n'est pas toujours fait. Ces conséquences, qui peuvent apparaître tout de suite ou plus tard, sont aujourd'hui bien connues et identifiées sous le nom de **" syndrome post-abortif "**. Ces symptômes s'amplifient chaque fois que la mère rencontre une femme enceinte, voit un bébé dans un landau, passe près d'une clinique, pense à l'anniversaire de son enfant... Le syndrome " post-abortif " ne se limite pas à la mère. Il est possible qu'il s'étende aux proches : au père, aux frères et soeurs...
Dans le monde, les femmes commencent à témoigner : *" Si seulement nous avions su. "*

- **www.silentnomoreawareness.org**
- **www.ivg-romprelesilence.fr**

À NOTER : Les femmes en difficulté peuvent trouver de l'aide auprès de psychologues et d'associations spécialisées dans l'accueil et dans l'écoute.

Pour en parler librement et anonymement : www.sosbebe.org • www.ivg.net (0800 202 205-gratuit)
Accueil de femmes enceintes en difficulté : Tom Pouce : 06 19 82 71 10 (24h/24) • contact@lamaisondetompouce.fr - **El Paso :** 01 47 47 97 60 • foyerelpaso@yahoo.fr

Y a-t-il un droit à l'avortement ?

En 1975, le législateur a fait précéder les dispositions relatives à l'IVG et l'IMG par le principe d'ordre public (c'est-à-dire qu'il s'impose à tous) et conventionnel (c'est-à-dire inscrit aussi dans la Convention européenne des droits de l'homme) suivant : le droit au respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. Ce droit à la vie est conféré à tout être humain. La Loi Veil est venue introduire des dérogations, des exceptions, à ce principe fondamental. Malgré leur banalisation, et une pratique « de convenance », l'IVG et l'IMG étaient donc des dérogations encadrées, et non des droits. Avec la loi *Egalité femmes-hommes* du 4 août 2014, qui a supprimé la nécessité d'une détresse pour avorter, l'IVG tend à ne plus être une exception mais à devenir un droit.

L'avortement en France

En France, on compte environ 220 000 avortements par an. Près de 9 millions d'avortements ont été pratiqués depuis 1975. Ce sont 9 millions d'enfants uniques, irremplaçables.

Des chiffres faciles à retenir

Les chiffres de l'avortement en France sont faciles à retenir : 1, 2, 3, 4

- 1 avortement pour 2 femmes
- 1 avortement pour 3 naissances
- 1 avortement sur 4 conceptions
- 1 IVG sur 2 pratiquée sur des femmes de moins de 25 ans.

À 2 mois d'âge, je mesure 3 centimètres de la tête à la pointe des fesses. Avec un microscope, vous pourriez lire mes empreintes digitales !

Réflexions éthiques

> *Une société qui tue ses enfants perd à la fois son âme et son espérance.*
>
> Jérôme Lejeune

Femme/enfant : ami/ennemi ?

Pourquoi la possibilité qu'a la mère de supprimer son enfant primerait-elle sur le droit de l'enfant à vivre ? L'enfant peut-il être considéré comme un injuste agresseur ? Même si cette théorie a malheureusement été développée par certains philosophes, **l'enfant est toujours innocent.**
Symbole même de l'amour et de la paix, le lien qui unit la mère et son bébé, est très abîmé par une loi autorisant l'avortement.

En cas de viol ?

On peut comprendre qu'une femme ne désire pas l'enfant d'un viol. La mère doit être bien accompagnée après un tel traumatisme mais tuer l'enfant n'annule pas le drame. Cela l'aggrave au contraire. Le criminel doit être puni, mais pourquoi l'enfant, lui, innocent, subirait-il la peine de mort que ne subira pas le criminel ?

L'avortement est-il une libération de la femme ?

L'avortement a été revendiqué par des féministes comme une libération des contraintes de la maternité et le " *droit de la femme à disposer de son corps* ".
Pourtant, biologiquement, l'enfant n'est pas une partie du corps de sa mère ; il en est l'hôte. La mère ne peut donc en disposer " librement ".
De plus, l'avortement est une atteinte à la nature même de la femme. L'immense souffrance de la stérilité montre combien la maternité est constitutive de l'identité féminine.
De ce fait, tuer son enfant ne peut pas être source de liberté ni d'accomplissement personnel.

Interruption de grossesse : peut-on parler de choix ?

En avortant son enfant, on choisit pour lui la mort, comme si on avait le droit de tuer. La loi qui donne ce droit semble rendre ce choix acceptable. Et pourtant, on commet un acte de mort. Si la justice française ne le reproche plus depuis 1975, la conscience rappelle ce principe fondateur : *" tu ne tueras point "*. Ce qui est légal n'est pas forcément moral.

Les problèmes matériels...

...d'une mère sont-ils une raison suffisante pour interrompre sa grossesse en comparaison de la valeur de la vie de son enfant ? La meilleure façon d'aider une mère en difficulté n'est pas de l'aider à supprimer une vie mais à **résoudre ses difficultés** avec l'aide éventuelle de la société. Si la mère ne peut élever son enfant, l'adoption reste aussi un recours pour lui.

Et le père ?

Il n'est pas rare que des jeunes filles enceintes se sentent obligées d'avorter parce que le père ne veut pas assumer la responsabilité de cet enfant.
A l'inverse, il arrive que des femmes avortent contre la volonté du père de l'enfant.
En effet, le père ne peut s'opposer à la volonté de la mère afin de protéger son enfant. N'est-il pas pourtant l'enfant des deux ? Celui-ci est *" chair de la chair "* de chacun d'eux, dans la procréation.
Un jeune père de 22 ans a confié qu'il avait failli se jeter par la fenêtre en apprenant que son amie avait avorté de leur enfant.
La loi ignore le père.

Avortement ou adoption ?

Dans des cas de détresse, il peut arriver qu'une mère ne puisse élever son enfant.
Elle peut alors confier son bébé à des parents adoptifs. Contrairement à l'avortement où l'enfant perd tout, l'adoption lui laisse une chance : il perd sa mère mais il garde la vie et trouve de nouveaux parents. En France, beaucoup de parents (28 000 en 2008) sont prêts à accueillir un enfant par adoption.

Avortement et contraception

Mentalité contraceptive et IVG

La mentalité contraceptive (refus de l'enfant) conduit à accepter plus facilement l'avortement comme une solution au problème d'une grossesse " non désirée ".
L'Inpes[1] remarque qu'" *une grossesse non prévue est de moins en moins bien acceptée* " et que " *60% des grossesses non désirées se terminent par un avortement, contre 40% il y a quelques années.* "
L'Ined[2] également constate que " *la propension à recourir à l'avortement en cas de grossesse non prévue s'est accentuée à mesure que la maîtrise de la fécondité s'est améliorée* ".

1. *Les Français et la contraception*, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), 5 juin 2007.
2. *La loi Neuwirth quarante ans après : une révolution inachevée ?* Etude de l'InED : Population et Sociétés, n°439, 27 novembre 2007.

La contraception prévient-elle l'avortement ?

On dit souvent que la contraception est le " remède " le plus efficace contre l'avortement. Est-ce vrai ?
Non, et pour 3 raisons :

- la mentalité contraceptive (refus de l'enfant) conduit à accepter plus facilement l'avortement en cas de grossesse " non désirée " ;
- la contraception favorise des relations sexuelles avec des partenaires multiples, dans des relations instables, ce qui multiplie de fait les occasions de grossesse non assumée ;
- par ailleurs, certaines pilules contraceptives peuvent entraîner des avortements précoces dont la femme n'est même pas consciente.

Les statistiques confirment que l'augmentation de la contraception ne diminue pas le nombre d'avortements.
La France a un des taux de contraception les plus élevés d'Europe et pratique toujours 220 000 avortements par an.

Pilule contraceptive et avortement

Les pilules contraceptives peuvent entraîner des avortements précoces. En effet les pilules classiques (combinées ou œstroprogestatives) agissent comme contraceptifs en bloquant l'ovulation et en modifiant la glaire cervicale qui devient hostile à la pénétration des spermatozoïdes.
Mais quand un de ces mécanismes ne suffit pas (1 fois sur 10 l'ovulation n'est pas bloquée), un troisième effet de la pilule prend le relais : la modification de la muqueuse utérine empêche la nidation de l'embryon. C'est alors un effet abortif puisque l'embryon ne peut s'implanter et est expulsé. Le même effet est obtenu avec les pilules micro dosées et les contraceptifs progestatifs (" mini-pill ", piqûres contraceptives et implants de contraceptifs sous la peau).
Dans ce cas, l'avortement a lieu sans que la femme en ait conscience.

Témoignage

« Aujourd'hui j'ai 23 ans. J'ai avorté il y a 5 ans et j'avais 18 ans. Malgré ma majorité, personne ne m'a laissé le choix. A l'époque, j'étais avec mon copain depuis quelques mois, à peine 6. Aujourd'hui, nous sommes toujours ensemble depuis bientôt 6 ans mais cet " évènement " me ronge, me détruit de l'intérieur depuis des années.
Je suis tombée enceinte et ai avorté juste avant de passer mon bac, que j'ai raté. Je n'étais plus que l'ombre de moi-même. Je n'arrivais pas à croire ce qui m'arrivait. (...)
J'ai l'impression d'être vide, creuse, inutile. Je n'en ai jamais parlé à personne. Je ne peux pas ! (...) J'ai trop honte ! (...)
Je ne peux pas penser à faire un autre enfant alors que sûrement je n'ai pas encore fait le deuil du premier.
Je suis perdue, anéantie. »

MÉLISSA, 23 ANS

3/ Diagnostic prénatal

Qu'est-ce que **le diagnostic prénatal ?**

On appelle diagnostic prénatal ou DPN l'ensemble des examens mis en œuvre pour la détection précoce des maladies ou des malformations du fœtus dans l'utérus de la mère.

Le diagnostic prénatal s'inscrit dans la surveillance souhaitable des grossesses le plus tôt possible car il est utile pour prévoir certaines anomalies de l'enfant, accessibles à un traitement précoce. La recherche de thérapeutiques pour les maladies est indispensable. Le réel progrès est de diagnostiquer tôt pour traiter tôt.

Cependant, aujourd'hui, le DPN sort de la politique de protection de la santé de la mère et de l'enfant car il sert le plus souvent à détecter des anomalies comme la trisomie 21 dont le diagnostic entraîne la plupart du temps une décision d'avorter (interruption médicale de grossesse ou IMG).

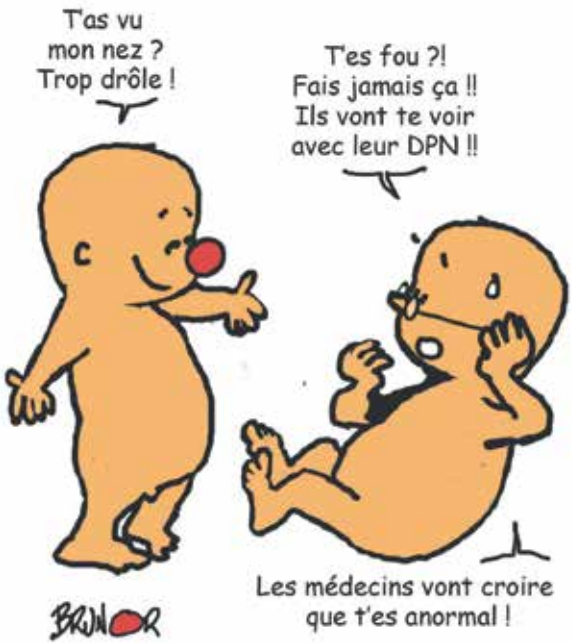
En effet, la loi Veil de 1975 permet l'interruption de grossesse jusqu'au jour de la naissance si le fœtus présente une forte

probabilité d'être atteint d'une affection grave et incurable. Cependant, la frontière entre une affection grave et une affection moins sévère s'avère difficile à établir et une juste information des parents, très difficile à réaliser.

La pression de la société conduit aujourd'hui les médecins à utiliser le DPN, moins pour soigner l'enfant, que pour s'orienter vers des avortements pour des affections de moins en moins graves.

Du côté du médecin, s'ajoute aussi la crainte de passer à côté d'une anomalie qu'on lui reprochera de ne pas avoir détectée et pour laquelle il pourrait être poursuivi en justice. Il en résulte une multiplication des avortements.

Aujourd'hui le DPN est trop souvent utilisé pour surveiller la " qualité " de l'enfant ce qui conduit à l'éliminer, s'il n'est pas conforme à l'attente des parents ou de la société.



Les méthodes de diagnostic prénatal

L'échographie

C'est le principal examen de dépistage prénatal. Elle permet de voir le bébé par images de synthèse. Cet examen est pratiqué au moins trois fois par grossesse, à 12, 21 puis 33 semaines d'aménorrhée. C'est cet examen qui est utilisé pour mesurer, entre autre, l'épaisseur de la nuque, qui indique un risque de trisomie 21[1].

Amniocentèse et choriocentèse

Ce sont deux examens qui permettent de poser un diagnostic. L'amniocentèse se pratique à partir de la fin du 3ème mois d'aménorrhée. C'est la recherche de cellules fœtales dans le liquide amniotique en vue de déterminer le caryotype (représentation de l'ensemble des chromosomes) de l'enfant.
Cet examen délicat entraîne par accident la mort du fœtus dans environ 1% des cas. La choriocentèse (ou biopsie du trophoblaste) en prélevant un fragment du placenta permet de faire un caryotype encore plus tôt dans la grossesse, au 1er trimestre. Le risque de fausse couche est de 1 à 2%.

Le cas particulier de la trisomie 21

Comment estimer le risque de trisomie 21 ?
Le dépistage de la trisomie 21 est basé sur l'âge de la femme, des dosages de marqueurs biochimiques (" marqueurs sériques ") et la mesure de l'épaisseur de la nuque du fœtus par échographie. Depuis un arrêté du 23 juin 2009, ces mesures sont regroupées et s'effectuent au 1er trimestre (on parle de dépistage combiné et précoce). Ces tests sont proposés à toutes les femmes enceintes et peuvent être réalisés en 48h.

Dépistage/Diagnostic : En France, la trisomie 21 fait l'objet d'un dépistage prénatal généralisé. " *Le dépistage est une analyse qui permet d'estimer le risque pour une femme enceinte d'avoir un fœtus porteur de la trisomie 21. Un diagnostic est alors proposé aux femmes à risques. Le diagnostic consiste dans l'analyse des chromosomes du fœtus à partir d'un prélèvement invasif (amniocentèse ou choriocentèse).* " (Agence de biomédecine)

Diagnostic prénatal non-invasif : De nouveaux tests de détection prénatale de la trisomie 21 sont arrivés sur le marché français fin 2013. Ils s'effectuent par simple prise de sang de la mère. Aujourd'hui, ils sont utilisés dans le cadre du dépistage prénatal. Demain ils seront utilisés pour diagnostiquer.
Avec ce diagnostic simplifié on va toujours plus banaliser la détection prénatale qui conduit déjà à l'éradication des fœtus atteints.

1. Anomalie chromosomique due à la présence de 3 chromosomes 21 au lieu de 2.

Législation

À retenir

Alors que les lois relatives à la bioéthique de 1994 et 2004 n'obligeaient pas les médecins à informer de manière systématique toutes les femmes enceintes sur le DPN, la loi de 2011 les y contraint désormais. Cela revient à inciter les femmes au DPN avec toutes les conséquences que l'on sait.

● L'Interruption Médicale de Grossesse (IMG)

Définition de l'IMG : Article L2213-1 du code de la santé publique (CSP) voir la rubrique " législation " relative à l'avortement (p. 12).

● Objectif légal du diagnostic prénatal (DPN)

Article L2131-1 CSP : " *Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et fœtale, ayant pour but de détecter* in utero *chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* ". (Issu de la loi bioéthique 2011)

● DPN trisomie 21 et pratique eugénique

Arrêté du 23 juin 2009 : " *Toutes femmes enceintes, quel que soit son âge, est informée de la possibilité de recourir à un dépistage combiné permettant d'évaluer le risque de trisomie 21 pour l'enfant à naître.* "

La formulation est impérative et la proposition de dépistage devient une obligation pour le médecin. La situation de la trisomie 21 est particulière car la proposition de dépistage a comme conséquence quasiment unique : l'IMG. En ciblant et stigmatisant une seule pathologie dont les porteurs seront pratiquement tous éliminés, cet arrêté qui organise une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes porteuses de trisomie 21 est contraire à la loi (cf. art 16-4 du code civil).

Principal enjeu de la révision de la loi bioéthique en 2011

● Obligation d'information de la femme enceinte sur le DPN par les médecins et les sages femmes

La loi confirme l'orientation eugéniste de l'arrêté du 23 juin 2009.

Par ailleurs, le dispositif de régulation et d'information sur le DPN est complété par une proposition de liste d'associations transmise aux parents et une proposition de délai de réflexion avant la décision d'une IMG (art L 2131-1 al3 et L2213-1 al3 du CSP).

Le diagnostic prénatal en question

Les techniques de DPN sont-elles mauvaises ?

Les techniques de DPN ne sont, en elles-mêmes, ni bonnes ni mauvaises, tout dépend de l'usage qu'on en fait. Elles peuvent être bonnes si elles servent à dépister des maladies qu'on peut ensuite soigner ou si elles aident les parents à s'organiser pour accueillir un enfant malade. Mais elles sont néfastes si elles sont utilisées pour sélectionner les bébés avant la naissance.

Peut-on parler d'eugénisme ?

Il est fréquent de parler en France d'eugénisme à propos du DPN car associé à un " dépistage de masse ", il entraîne très souvent un avortement (IMG). C'est notamment vrai pour les enfants trisomiques 21 qui sont avortés dans 96 % des cas.
Ainsi une certaine médecine, avec la complicité de la loi, a progressivement basculé de la protection de la santé à l'élimination de certains êtres humains en raison de leur patrimoine génétique. Cette médecine ose même invoquer un bénéfice de santé pour la mère. Cette dérive rappelle les méthodes criminelles de certaines époques à l'encontre des sujets handicapés mentaux.

Le dépistage de la trisomie 21 est-il obligatoire ?

Depuis 2011, les médecins sont obligés d'informer sur le dépistage de la trisomie 21.
Les parents ne sont pas obligés de l'accepter : ils ont le droit de refuser la prise de sang des marqueurs sériques, ainsi que l'amniocentèse ou la biopsie du trophoblaste.

Réflexions éthiques

Et si moi j'attendais un enfant handicapé ?

Chaque famille doit être préparée à accueillir un enfant, même malade. Le choc de l'annonce est plus dur pour ceux qui n'y ont jamais songé et qui n'ont pas décidé dans leur cœur d'accueillir cet enfant pour lui-même.

Avorter parce que mon enfant handicapé ne sera pas heureux ?

Ce préjugé condamne les personnes handicapées à prouver qu'elles sont heureuses pour avoir le droit de vivre. Personne ne peut mesurer le degré de bonheur de quelqu'un. Les témoignages abondent de personnes atteintes d'un lourd handicap et qui ont exprimé leur bonheur de vivre. Une étude[1] systématique sur un grand nombre de personnes handicapées a montré clairement que les personnes handicapées n'étaient pas plus malheureuses, du fait de leur état, que la moyenne de la population.

Qui est juge de la valeur d'une vie ?

Décider un avortement pour des raisons de maladie ou de malformation revient à juger de la valeur de la vie d'un être humain : c'est juger que ce fœtus, parce qu'il est atteint d'une maladie grave, devrait être empêché de naître, que sa vie a moins de valeur que la mienne. On peut se demander si bien souvent ce n'est pas par convenance que l'entourage estime que la vie de cet enfant est sans valeur.

Le DPN de la trisomie 21 a rendu mortelle une maladie qui ne l'était pas. 96% des fœtus dépistés sont avortés.

1. *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Eliminer avant la naissance ou accompagner ?*, Danielle Moyse (CNRS/EHESS) et Nicole Diederich (INSERM), Ed. Erès, 2001, PARIS.

Réflexions éthiques

La souffrance des parents

La compassion vis-à-vis des parents est un sentiment que toute personne et en particulier tout médecin, doit avoir. Mais comment penser qu'on pourrait soulager la peine d'un être humain en tuant un autre être humain ? Il faut tout mettre en œuvre pour supprimer la maladie, pas le malade, car " *la médecine c'est la haine de la maladie et l'amour du malade.* "
(Pr Jérôme Lejeune).
La perte d'un enfant y compris par avortement est toujours un drame.

> *" Je ne suis pas une anomalie chromosomique, je m'appelle Virginie. "*
>
> VIRGINIE, ATTEINTE DE TRISOMIE 21

Un malaise de société ?

Beaucoup de parents souffrent du regard accusateur posé sur leur enfant handicapé et sur eux-mêmes : " *Vous avez voulu garder cet enfant ? Ne demandez pas à la société de le prendre en charge !* " Tous les ans en France, un budget énorme - au moins 100 millions d'euros (2003) - est consacré au dépistage prénatal de la trisomie 21. On parle officiellement de " taux d'échappement " pour qualifier les bébés porteurs de trisomie 21 non dépistés et il n'y a aucune politique publique de recherche thérapeutique pour eux. Notre société devient de plus en plus intolérante face au handicap et " le mythe de l'enfant parfait " avance...

L'handiphobie ça existe ?

Un médecin a été condamné à indemniser des parents pour l'erreur de diagnostic *in utero* sur leur fils lourdement handicapé, Nicolas Perruche.
L'arrêt Perruche rendu par la Cour de cassation en 2000 a condamné une seconde fois le médecin en lui demandant d'indemniser Nicolas Perruche pour son préjudice d'être en vie !
Il n'avait pas été avorté parce que le médecin n'avait pas détecté son handicap avant la naissance... Heureusement " la loi anti-Perruche " votée en 2002, a mis fin à cette triste jurisprudence.
Aujourd'hui " *nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance.* "

Témoignage

La maman d'Eléonore s'exprime :

« Depuis la naissance d'Eléonore il y a 24 ans, on m'a souvent demandé : " Mais pourquoi ? Tu ne savais pas que tu portais un enfant trisomique ? On ne t'avait pas fait une amniocentèse ? " Au début, je répondais " Non, je ne savais pas ". Puis j'ai ajouté : " Je ne le savais pas et c'est tant mieux. Si je l'avais appris pendant ma grossesse, j'aurais certainement pris peur et fait la plus grosse erreur de ma vie. " Il y a 24 ans, je ne savais rien de la trisomie ; juste quelques idées préconçues, majoritairement monstrueuses, sources d'angoisse, de honte et d'antipathie. J'aurais probablement préféré interrompre ma grossesse. Une fois le choc de l'annonce du handicap passé, Eléonore a fait se révéler en nous, ses parents, une force et une capacité de tolérance que nous méconnaissions totalement. Aujourd'hui, nous savons combien Eléonore nous a enrichis de sa différence, combien elle apporte par son rayonnement et combien elle est heureuse de vivre. Aujourd'hui, nous mesurons l'étendue de notre ignorance d'il y a 24 ans et plus que jamais, nous soupirons : " Quelle chance de ne pas avoir su que cet inconnu que je portais en moi était trisomique ". »

MARYSE LALOUX,
2009 - WWW.LESAMISDELEONORE.COM

4/ Procréation médicalement assistée

Qu'est-ce que **la PMA ou AMP ?**

On appelle usuellement procréation médicalement assistée (PMA), ou assistance médicale à la procréation (AMP), l'ensemble des techniques permettant d'aider la procréation.

L'AMP utilise les gamètes : spermatozoïdes de l'homme et ovocytes de la femme.

Il y a principalement trois techniques d'AMP :

1 méthode naturelle

- l'assistance médicale à la procréation naturelle (méthode Billings, Naprotechnologie)

2 méthodes artificielles

- l'insémination artificielle qui utilise les spermatozoïdes
- la Fécondation *in vitro* avec transfert embryonnaire (FIV) qui utilise les spermatozoïdes et l'ovocyte

Les méthodes d'AMP artificielles (1/2)

Insémination artificielle

1 Recueil du sperme.

2 Le sperme est introduit directement dans le col utérin de la femme.

3 La fécondation a lieu dans la trompe. Tout le reste de la grossesse se passe naturellement.

Les étapes de la Fécondation *in vitro* (FIV)

1 Recueil de sperme du père et d'ovocytes de la mère.

2 On met en contact *in vitro* les ovocytes avec des spermatozoïdes. La fécondation a lieu. Plusieurs embryons se développent.

3a Sur environ 10 embryons créés, seuls 1 à 3 embryons sont transférés dans l'utérus de la mère. Ensuite la grossesse se déroule normalement, sauf s'il y a des complications. Des grossesses multiples sont fréquentes.

3b Les embryons conçus mais non transférés sont :

- soit détruits s'ils n'ont pas " assez bonne mine "
- soit congelés, afin d'être transférés plus tard si leurs parents souhaitent avoir un nouvel enfant

Si les parents ne veulent plus les transférer pour une nouvelle grossesse, ils sont conservés dans le froid pendant 5 ans au plus.

Ovocyte de la mère

Spermatozoïde du père

Fécondation en éprouvette

Embryon

Transfert

Utérus

Les méthodes d'AMP artificielles (2/2)

Fécondation *in vitro* avec ICSI

L'ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection), ou micro-injection, consiste à introduire directement le spermatozoïde sélectionné par l'opérateur, dans l'ovocyte. Cette technique a été utilisée d'abord pour palier une infertilité du père. Cependant, elle peut transmettre à l'enfant les anomalies génétiques responsables de l'infertilité du père. Le taux de réussite de l'ICSI étant meilleur que celui de la fécondation *in vitro* classique, l'ICSI est employée pour plus de 63 % des FIV (2008)[1], même quand le père ne souffre pas d'infertilité.

Fécondation *in vitro* avec don de gamètes

La législation française précise que l'AMP doit toujours être réalisée avec les gamètes (cellules sexuelles) d'au moins un des conjoints.
Dans le cas où l'un des conjoints ne peut fournir de gamète (pas de production de spermatozoïdes, troubles de l'ovulation...), la loi permet de faire appel à un donneur anonyme extérieur au couple pour avoir soit du sperme, soit des ovocytes.

Fécondation *in vitro* avec " mère porteuse " ou Gestation pour autrui (GPA)

Les " mères porteuses " sont des femmes prêtes à " louer leur ventre " quand dans un couple la femme n'est pas en mesure de mener une grossesse. La " mère porteuse " porte et met au monde l'enfant du couple, conçu *in vitro* et transféré dans son utérus. A la naissance, elle remet l'enfant au couple, habituellement contre rémunération. Parfois la " mère porteuse " devient enceinte par insémination du sperme du père : dans ce cas-là, elle est aussi mère biologique de l'enfant. La pratique des mères porteuses est illégale en France.

1. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* - BEH- juin 2011.

Législation

À retenir

La loi bioéthique de 2011, en encourageant l'exploitation des gamètes, favorise la mise en place d'une industrie de la procréation.

L'AMP définie par la loi

Article L2141-1 CSP (code de la santé publique) : " *L'assistance médicale à la procréation s'entend des pratiques cliniques et biologiques permettant la conception in vitro, la conservation des gamètes, des tissus germinaux et des embryons, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle.* " (Issu des lois bioéthique de 1994, 2004, et 2011).

Article L2141-2 al.1 CSP : " *L'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué.* " (Issu des lois bioéthique de 1994, 2004, et 2011).

Article L2141-2 al.2 CSP : " *L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer et consentir préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination.* " (Issu des lois bioéthique de 1994, 2004, et 2011).

Conditions pour un don de gamètes

- Principe de gratuité : Article L1211-4 CSP (Issu des lois bioéthiques de 1994 et 2004).
- Principe d'anonymat : Article L1211-5 CSP (Issu de la loi bioéthique de 1994).

Interdiction de création *in vitro* d'embryon pour la recherche

" *La conception* in vitro *d'embryon ou la constitution par clonage d'embryon humain à des fins de recherche est interdite* " (Art L. 2351-2 CSP).
La convention d'Oviedo, ratifiée par la France le 13 décembre 2011, dispose que " *la constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite* ". (Art 18.2).

Principaux enjeux de la révision de la loi bioéthique en 2011

- L'infertilité : condition préservée pour l'accès à l'AMP (Article L2141-2 CSP)
- Refus d'ouvrir l'AMP aux couples homosexuels
- Refus de lever l'anonymat des dons de gamètes
- Ouverture du don de gamète aux personnes majeures nullipares (= qui n'ont pas procréé) (Article L1244-2 al 3 CSP)
- Le transfert d'embryon post-mortem et la gestation pour autrui (" mères porteuses ") demeurent interdits.
- Autorisation de la congélation des ovocytes comme procédé AMP (vitrification ovocytaire) (article L2141-1 CSP)

L'AMP artificielle en question

La congélation a-t-elle des conséquences sur l'embryon ?

En 1995, des études statistiques mettent en évidence que des souriceaux issus d'une congélation ont des altérations génétiques dues au froid. La congélation des embryons " surnuméraires " pourrait donc présenter des risques.

Y-a-t-il des conséquences physiques chez un enfant conçu *in vitro* ?

Outre le risque accru de prématurité, les études scientifiques évoquent une augmentation des malformations chez les enfants conçus par FIV avec ICSI de 25 % par rapport aux enfants conçus naturellement. On observe particulièrement des anomalies du système cardiovasculaire, urogénital ou musculo-squelettique pouvant provoquer une interruption de grossesse sur FIV *(BEH juin 2011 : méta-analyse de 25 études internationales)*.

Y-a-t-il des conséquences psychologiques chez un enfant conçu avec don de gamètes ?

Les enfants nés par FIV avec don de gamètes peuvent souffrir des mêmes problèmes que certains enfants adoptés. Ils peuvent être affectés de ne pas connaître leurs parents biologiques.
Nous aimons tous savoir d'où nous venons, qui sont les parents dont nous avons hérité la couleur de nos yeux, de nos cheveux, notre sourire...
D'où les demandes de certains enfants de lever l'anonymat de leur père ou, de leur mère biologique.

Précision :

Par fécondation *in vitro*, on conçoit des embryons hors du corps maternel.
Dès la fécondation, ces embryons sont des êtres humains comme ceux qui sont conçus *in vivo*, même s'ils ne sont pas réimplantés dans l'utérus maternel.
Détruire ces embryons, *in vitro* ou *in vivo*, revient à un avortement.

Des conséquences pour le couple ?

Les techniques d'AMP sont très éprouvantes psychologiquement pour le couple à cause de l'intrusion du médical dans l'intimité du couple : interrogatoire sur la vie intime, fécondation de l'ovocyte, transfert et insémination de la femme par le médecin à la place du conjoint. Le père se trouve exclu de la conception de son enfant, devenu matériellement le produit de la collaboration de la femme et du praticien. Les parents souffrent aussi de la destruction et de la congélation d'une partie des embryons. *(Les cahiers de l'INED n°161, 2008)*

Des risques physiques pour la mère ?

Le recueil des ovocytes est un artifice lourd pour la femme car il nécessite une stimulation ovarienne préalable. Il faut ensuite procéder au prélèvement des ovocytes dans la cavité abdominale.
L'hyperstimulation ovarienne entraîne une hospitalisation de la femme dans 1,9 % des cas (BEH juin 2011) et, rarement, des décès. Il existe aussi des cas de thromboses artérielles ou veineuses.

Les alternatives à l'AMP artificielle

L'AMP contourne l'infertilité sans la soigner or la médecine peut traiter un certain nombre de causes médicales de la stérilité. Différentes techniques aident des couples qui se croient stériles à procréer : **la méthode Billings** qui apporte une meilleure connaissance des cycles de fécondité ; **la Naprotechnologie**, plus récente, qui fait appel à toutes les disciplines concernant la procréation (observation de sa fécondité, traitements médicaux, interventions chirurgicales.) Elle affiche des taux de réussite supérieurs à ceux de l'AMP artificielle (www.fertilitycare.fr). Enfin le couple peut aussi se tourner vers l'adoption et offrir son foyer à un enfant.

Lien entre la FIV et la recherche sur l'embryon

La recherche sur l'embryon est une dérive directe de la FIV. Sans cette technique, il serait impossible de disposer d'embryons " utilisables " pour la recherche. Seuls 66% des embryons congelés feraient encore l'objet d'un projet parental. Le stock grandissant des embryons dits " surnuméraires " permet à certains chercheurs d'utiliser ces embryons comme sujets d'expérimentation de laboratoire. Ce stock a même servi d'argument dans des débats de bioéthique : *Plutôt que de laisser ou faire mourir " sans profit " ces milliers d'enfants, donnez-nous le droit de les utiliser pour nos recherches, même si cela doit les détruire.*

Réflexions éthiques

Un enfant à tout prix ?

Au nom des Droits de l'Homme, l'enfant ne peut être considéré comme un objet à la disposition d'autrui. L'enfant n'est pas un droit.
Plutôt que de se substituer à l'acte d'amour entre les conjoints, la recherche devrait chercher à les guérir de leur stérilité.
Le processus de FIV est très lourd pour le couple et n'aboutit à une naissance que dans la minorité des cas : cette désillusion, compte-tenu des efforts consentis, peut être encore plus destructrice que le fait de ne pas pouvoir concevoir.

Protéger les gamètes et la procréation de la manipulation

Les gamètes ne sont pas des cellules comme les autres, ils n'ont aucune utilité pour la vie du corps qui les a produits. Les gamètes ont pour unique fonction de concevoir un nouvel être humain en transmettant le patrimoine génétique du père et de la mère. De ce fait, il convient de les traiter avec respect et de les réserver au projet de procréation du couple. Pour cela, ils sont irremplaçables et devraient être indisponibles.
Les techniques d'AMP artificielles ont opéré une révolution en sortant les ovocytes du corps féminin. Les gamètes sont maintenant utilisés pour la fécondation *in vitro* (y compris pour un autre couple) et les manipulations qui en dérivent : sélection du sperme, sélection des embryons, expérimentation sur l'embryon, diagnostic préimplantatoire, grossesse pour autrui, ...
Ces manipulations ne sont pas éthiques car elles dissocient la procréation de l'union des conjoints et considèrent les gamètes comme un matériau d'expérimentation.

> *« Le projet parental, alibi du pouvoir médical. »*
>
> CATHERINE LABRUSSE RIOU, (JURISTE)

Le lien entre la FIV et la sélection des embryons

Comment choisit-on ces embryons ?

- L'équipe médicale sélectionne ceux qui ont le plus bel aspect sous microscope. Ceux qui n'ont pas ces qualités sont détruits. **1ère sélection.**
- Puis, si plus de 2 embryons se développent lors de la grossesse, on propose à la mère une " réduction embryonnaire " c'est-à-dire l'avortement d'1 ou 2 enfants pour limiter les risques d'une grossesse multiple. **2ème sélection.**

Le recours à la procréation extérieure au corps de la femme, *in vitro*, favorise la sélection qualitative des embryons. C'est une forme d'eugénisme. Il n' y a pas de FIV sans sélection d'embryons. Certaines sélections ne sont possibles qu'avec la FIV, comme le diagnostic préimplantatoire (cf chapitre DPI).

" Projet parental " et dignité

L'expression " projet parental " est née au moment des débats sur l'avortement.

C'est un concept selon lequel un enfant est un être humain, seulement si ses parents désirent sa naissance.

Or, ce qui fait de lui un homme, ce n'est pas le projet qu'on a pour lui, c'est qu'il est un être humain...

Même si les parents n'ont plus de " projet parental " pour leur enfant, celui-ci, qu'il soit embryon ou nouveau-né, est toujours un homme.

Peut-on parler d'embryon " surnuméraire " ?

Un embryon humain congelé qui ne fait plus l'objet d'un " projet parental " est qualifié d'embryon surnuméraire.

Peut-on dire qu'un homme est en trop ?

Connaissez-vous des hommes adultes surnuméraires ?

L'embryon sans projet parental devient comme un " objet " dont on dispose et dont la destinée est entre nos mains :

- on peut le conserver au congélateur
- on peut le détruire, c'est-à-dire tuer un " petit d'homme "
- on peut l'utiliser comme sujet d'expérimentation pour la recherche scientifique, c'est-à-dire en faire un matériau de laboratoire.

Réflexions éthiques

Congeler des embryons ?

Il y a plus de 165 000 embryons humains congelés en France. Ce sont des êtres humains. Aurait-on l'idée de congeler son enfant en attendant d'avoir le temps de s'en occuper ?

Des embryons pour la recherche ?

Il n'est pas légitime d'utiliser des embryons humains pour la recherche car celle-ci instrumentalise et tue ces embryons. Or, ce sont des hommes et on n'a pas le droit de disposer de la vie d'un être humain même pour sauver une autre vie. *" Agis de telle sorte que tu traites l'humanité comme une fin, et jamais simplement comme un moyen. "* (Kant).

J'ai 5 parents, et vous ?

" Je suis issu d'une FIV effectuée avec le sperme d'un homme, mon père biologique et l'ovule d'une donneuse, ma mère biologique.
Puis j'ai grandi dans le corps d'une femme, ma mère porteuse.
Maintenant, je vis avec mes 2 parents adoptifs...
Qui sont mes parents ? ".

En 2004, on comptait au moins 120 000 embryons congelés en France.
On en compte 165 591 en 2009.

(Rapport de l'Agence de biomédecine 2010).

Témoignage

“ Je pense sans cesse aux embryons congelés...

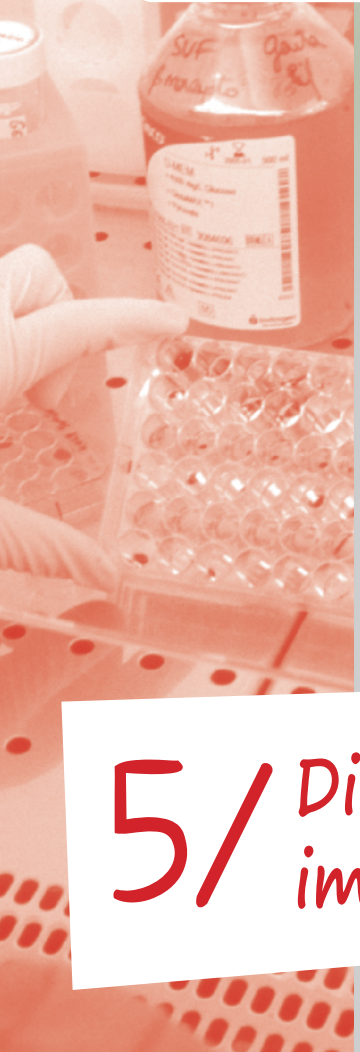
Maman d'une petite fille de trois mois conçue par FIV, je pense sans cesse aux huit autres embryons congelés.

N'ayant pas d'autre projet parental, et n'arrivant pas à me résoudre quant à leur destruction, je ne sais quelle décision prendre...

L'équipe médicale qui nous a permis de réaliser notre souhait est absente pour toutes ces questions... Je vous remercie de votre aide. ”

ANNE

CITÉ SUR LE BLOG : http://bioethique.catholique.frs



5/ Diagnostic pré-implantatoire

Qu'est-ce que **le diagnostic préimplantatoire ?**

Le diagnostic préimplantatoire est une technique de sélection d'embryons utilisée pour les couples fertiles concernés par une maladie génétique héréditaire. Il est autorisé en France depuis 1994.

Le but est d'obtenir après fécondation *in vitro*, la naissance d'un bébé non porteur de cette maladie ou ayant une caractéristique génétique recherchée.

Après avoir créé plusieurs embryons, on sélectionne celui qui sera implanté dans l'utérus de la mère.

Les embryons qui sont porteurs de la maladie ou qui n'ont pas la caractéristique génétique recherchée sont détruits.

Les étapes du DPI

1 - Fécondation *in vitro*

On crée par fécondation *in vitro* 5 à 10 embryons qu'on laisse se développer jusqu'au stade de 8 cellules. On recueille alors 1 ou 2 cellules sur chacun.

2 - Analyse

Ces cellules sont analysées pour savoir si l'embryon est porteur de la maladie recherchée.

3 - Sélection

1 ou 2 embryons non atteints par l'anomalie recherchée sont transférés *in utero*. Si d'autres embryons sont sains, ils sont congelés. Ceux qui ne sont pas conformes sont détruits ou éventuellement utilisés pour la recherche.

> *« Le racisme chromosomique est horrible comme toutes les autres formes de racisme. »*
>
> Jérôme Lejeune

Sélection particulière : le double DPI ou " bébé médicament "

Un " bébé-médicament " (appelé improprement bébé " du double espoir ") est un bébé sélectionné par DPI dans le cadre d'une FIV, pour soigner son grand frère ou sa grande sœur atteint d'une maladie génétique grave. Pour que l'opération réussisse, il faut que l'embryon réponde à 2 critères : il ne doit pas être porteur de l'affection et il doit être compatible pour une greffe avec son frère ou sa sœur malade. Le DPI est la technique qui permet ce double tri. Il faut concevoir environ 100 embryons pour avoir la naissance d'1 " bébé médicament ".

Le premier " bébé-médicament ", Adam, est né aux Etats-Unis en 2000. Depuis la loi bioéthique de 2004, cette pratique est autorisée en France. Le 26 janvier 2011 est né le 1er " bébé-médicament " français.

Précision :
In vitro (par FIV) ou *in vivo* (dans le corps féminin), **la destruction d'un embryon malade consiste à supprimer une vie humaine. En ce sens, cela revient à un avortement.**

Législation

À retenir

Le double DPI ou “ bébé-médicament ” est une technique doublement eugénique. Et il existe d’autres moyens de traiter les pathologies pour lesquelles il est utilisé.

● Définition du DPI et conditions par la loi

Article L2131-4 CSP. Le DPI n’est censé être autorisé “ *qu’à titre exceptionnel* ” quand le couple, du fait de l’hérédité, “ *a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d’une maladie génétique d’une particulière gravité reconnue comme incurable* ”.

● Autorisation du “ bébé médicament ” (ou “ DPI-HLA, ” ou “ double DPI ”)

L’article L2131-4-1 CSP précise la possibilité pour des parents d’un enfant atteint d’une maladie génétique entraînant la mort dès les premières années de sa vie et reconnue comme incurable, de recourir au DPI pour sélectionner un enfant à la fois indemne de la maladie (1ère sélection) et “ compatible ” (2ème sélection) avec son frère ou sa soeur, de sorte qu’une greffe de sang de cordon ou de moelle osseuse puisse être réalisée. Cette technique nécessite un double tri d’embryons.

Principal enjeu de la révision de la loi bioéthique en 2011

● Pérennisation du double DPI

Autorisée par la loi bioéthique de 2004 à titre provisoire et expérimental, la technique du bébé-médicament aurait dû faire l’objet d’une expérimentation puis d’une évaluation avant d’être éventuellement reconduite ou arrêtée. Cela n’a pas été le cas. La loi de bioéthique de 2011 a pérennisé l’autorisation, alors même que des études recommandaient son abandon (cf. Rapport du Conseil d’Etat relatif à la révision de la loi bioéthique, avril 2009).

Le diagnostic préimplantatoire en question

Est-ce que le DPI guérit un enfant ?

En 1999, on a appris que Valentin était le 1er enfant né en France indemne d'une maladie " grâce " au diagnostic préimplantatoire. Beaucoup ont cru qu'il avait été guéri. Est-ce vrai ? Non, car le DPI ne soigne ni ne guérit personne.
L'enfant conçu par DPI naît indemne d'une maladie qu'il n'a jamais eue. Le DPI permet de trier et sélectionner les embryons afin de transférer un embryon sain et de supprimer ceux qui sont malades. Valentin a pu naître parce qu'il était en bonne santé, sinon il aurait été supprimé comme les autres.

Peut-on justifier le DPI par le fait qu'il évite un avortement ?

La pratique du DPI favorise le développement d'une mentalité de sélection et d'élimination. En ce sens, il n'est pas correct d'affirmer que le DPI permet d'éviter un avortement. Après un DPI, quand les embryons transférés *in utero* se développent, ils sont passés au crible du diagnostic prénatal (DPN) pour vérifier qu'ils ne sont pas atteints de maladie telle que la trisomie 21. S'ils sont porteurs de cette maladie, ils sont avortés. Par ailleurs, chaque DPI consiste en lui-même à dépister les embryons malades pour les détruire, ce qui revient à un avortement.

Du point de vue éthique, vaut-il mieux faire un DPI qu'un avortement tardif ?

Pour les enfants dépistés malades, le résultat est le même : quelle que soit la date, ils sont tués. Il n'y a pas de hiérarchie de valeurs. Pour les parents ou la fratrie, détruire un embryon *in vitro* est apparemment moins pénible que de le faire plus tard dans la grossesse, puisqu'ils ne sont pas encore attachés affectivement à l'embryon comme ils le sont à un bébé de quelques mois. Pourtant, même s'ils n'en sont pas conscients, la portée morale de l'acte est identique.
Ils peuvent d'ailleurs présenter certains syndromes postabortifs. Ignorer la vérité de l'acte ne libère pas.

100 embryons pour 1 naissance

Réflexions éthiques

Le DPI : une pratique eugénique ?

Le DPI est une technique de dépistage précoce des maladies génétiques. Il favorise l'élimination de catégories de sujets (embryons) sur leur code génétique. On peut dès lors parler d'eugénisme. Pour le Pr Jacques Testart[1] " *le diagnostic préimplantatoire, c'est une promesse d'eugénisme discret, consensuel, et à grande échelle. [...] Pour l'avenir, l'usage du diagnostic préimplantatoire va s'élargir très brutalement* ".

1- Jacques Testart, biologiste pionnier français de la fécondation *in vitro*

Beaucoup dénoncent la mise en place sournoise d'une norme génétique avec le DPI : " *Un jour prochain, les parents s'en remettront prudemment à la procréation artificielle garantissant le Quotient génétique de leur progéniture. Demain dans la salle d'attente des plannings familiaux, une campagne d'affichage pour la prévention des tares génétiques placardera ce nouveau slogan : le sexe pour le frisson ; l'éprouvette pour le nourrisson !* ".

(*Le Chiffre de la Vie*,Grégory Bénichou, Ed. Seuil, sept. 2002)

Vers la création d'un " sur-homme " ?

En proposant à des parents non stériles de recourir à la FIV pour sélectionner leur enfant sur des critères génétiques, le DPI fait le jeu du transhumanisme (ou posthumanisme). Née dans les années 90 aux USA, l'idéologie transhumaniste soutient que les sciences et les techniques peuvent améliorer les caractéristiques physiques et mentales de l'homme et revendique l'apparition d'une nouvelle espèce.

Ainsi le " technoprophète " R. Kurzweil récuse " *toutes espèces de freins, limites et interdictions qui, au nom de la prudence ou de l'éthique, empêcheraient l'homme d'aller " plus loin ". Ceux qui décideront de rester humains et refuseront de s'améliorer constitueront une sous-espèce* ".

Le " bébé-médicament " : un choix pour les parents ?

On comprend la souffrance des parents devant la maladie de leur enfant. Mais est-il éthique de créer un enfant pour en sauver un autre ?

Combien d'embryons va-t-on concevoir et éliminer pour qu'un seul vive ? Même s'il recevra beaucoup d'amour de ses parents, " l'enfant-médicament " est considéré comme un objet en raison de l'acte par lequel il est amené à la vie. On le choisit pour ce qu'il va apporter à un malade. Comment un enfant réagira-t-il quand il prendra conscience qu'il a été conçu comme médicament pour son aîné ? Et comment réagira-t-il s'il n'a pas été " capable " de guérir son aîné qui meurt quand même ? Comment les parents regarderont cet enfant qui n'a pas su sauver son aîné malgré tous leurs efforts ? Comment l'aîné vivra-t-il en sachant que des dizaines d'embryons ont été supprimés parce qu'ils ne pouvaient lui servir de médicament ?

Témoignage

LE " PÈRE " DU 1ER BÉBÉ ÉPROUVETTE FRANÇAIS S'EXPRIME :

" Le diagnostic génétique préimplantatoire est le moyen grâce auquel l'eugénisme pourra accéder à ses fins. "

JACQUES TESTART

Témoignage

VISION DU PIONNIER AMÉRICAIN DE LA PROCRÉATION ASSISTÉE, RESPONSABLE D'UN LABORATOIRE DE POINTE À NEW-YORK :

" Dans les dix ou vingt prochaines années, nous serons capables de passer au crible chaque embryon humain pour toutes les anomalies chromosomiques numériques aussi bien que pour de nombreuses affections génétiques. Dans un futur proche, il sera possible d'établir les prédispositions individuelles pour les maladies cardiovasculaires, tous les types de cancer et les maladies infectieuses.

Dans un futur différé, on devrait pouvoir identifier divers traits génétiques comme la stature, la calvitie, l'obésité, la couleur des cheveux et de la peau, et même le QI.

Ainsi, petit à petit, le but ultime du DPI pourrait bien être de normaliser l'espèce . "

JACQUES COHEN, cité dans Le Monde, 5 juin 2001

6/ Recherche sur l'embryon

Recherche sur les cellules souches : quels sont les enjeux ?

On appelle cellules souches, des cellules immatures, non différenciées, capables d'engendrer de nombreux types de cellules des différents tissus de l'organisme adulte. Ce sont des " cellules mères ".

Elles sont prélevées et cultivées en vue de deux types d'utilisation : la recherche pharmacologique (pour l'industrie pharmaceutique) et les greffes de cellules (c'est la thérapie cellulaire).

On distingue les cellules souches adultes, ombilicales, placentaires, fœtales, iPS et embryonnaires.

L'usage d'une catégorie d'entre elles, les cellules souches embryonnaires humaines, est immoral car elles sont obtenues en détruisant des embryons humains.

Les types de cellules souches humaines en fonction du développement de l'être humain

Embryon d'1 cellule	Embryon de 2 à 7 jours	Fœtus de 3 mois	Bébé	Adulte
Cellule souche embryonnaire	Cellules souches embryonnaires	Cellules souches foetales	Cellules souches du sang du cordon ombilical Cellules souches amniotiques Cellules souches placentaires	Cellules souches adultes

Caractéristiques et types de cellules souches

3 types de cellules souches

1 Les cellules souches totipotentes :
Elles sont capables de générer tous les types de cellules de l'organisme (dont le placenta).
› embryon zygote

2 Les cellules souches pluripotentes :
Elles sont capables de générer tous les types de cellules de l'organisme (sauf le placenta), mais pas un nouvel organisme.
› cellules souches embryonnaires
› cellules souches iPS (induced pluripotent stem cells)

3 Les cellules souches multipotentes :
Elles sont capables de générer un grand nombre de types cellulaires mais pas tous les types.
› cellules souches adultes
› cellules souches ombilicales
› cellules souches amniotiques, placentaires
› cellules souches fœtales

D'où proviennent les cellules multipotentes ?

Les cellules souches adultes sont extraites du corps (enfant ou adulte). Elles existent par exemple dans la peau, le muscle, le sang, la moelle osseuse, la graisse, etc...

Les cellules souches ombilicales sont extraites du sang du cordon ombilical.

Les cellules souches amniotiques et placentaires proviennent du liquide amniotique et du placenta.

Les cellules souches fœtales sont extraites de fœtus avortés.

D'où proviennent les cellules pluripotentes ?

Les cellules souches embryonnaires sont extraites d'embryons dits " surnuméraires ", conçus dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation puis abandonnés à la recherche.
Ces embryons sont décongelés et réanimés quelques jours jusqu'au stade blastocyste (6 à 7 jours), avant le prélèvement de leurs cellules qui les détruit.

Les cellules iPS sont des cellules issues du corps adulte (ex : peau) déprogrammées pour devenir indifférenciées. Elles sont ensuite reprogrammées en différents tissus. Elles peuvent ainsi aboutir à de nombreux types de cellules, d'où leur nom : cellules souches pluripotentes induites ou cellules iPS.
Cette découverte capitale faite par le Pr Yamanaka[1] en 2006 permet d'obtenir des cellules pluripotentes sans détruire d'embryons humains.

1. Ce qui lui a valu le Prix Nobel de Médecine 2012, dont il est le co-lauréat avec Sir John B. Gurdon.

Utilisation des cellules souches

Les greffes pour la thérapie cellulaire

La thérapie cellulaire consiste à effectuer des greffes de cellules souches saines qui peuvent recoloniser les tissus endommagés (pour la multiplication cellulaire) et réparer les tissus (en stimulant la croissance cellulaire). Dans ce domaine, des cellules souches non embryonnaires font déjà l'objet de nombreux essais cliniques. Au-delà de ce stade d'essai, pour certains types de pathologies comme des lésions ou maladies de la peau ou des maladies du sang, ces greffes soignent des patients depuis longtemps.

La recherche pharmacologique pour l'industrie pharmaceutique

Dans ce domaine, les cellules souches sont utilisées pour cribler des molécules, modéliser des pathologies et tester la toxicité de médicaments.
Ici, les cellules souche reprogrammées (ou IPS) rendent obsolètes les recherches sur les cellules souches embryonnaires. (détail p.48)

Points forts / points faibles

Cellules souches embryonnaires humaines

- Rejet immunitaire car elles ne viennent pas du patient, mais d'un embryon
- Modèle pathologique non ciblé sur la maladie du patient
- Leur obtention entraîne la destruction d'embryons humains

Cellules souches iPS

- Pas de rejet car elles proviennent du patient
- Modèle pathologique ciblé sur la maladie du patient
- Pas de difficulté éthique

Commun

- Mêmes capacités de prolifération et de différenciation
- Mêmes capacités pour le criblage de molécules, la création de modèles de maladies et pour tester la toxicité de médicaments
- Provoquent des tumeurs cancéreuses
- Pas d'application clinique actuelle sur l'homme

Législation

À retenir

Les lois de bioéthique (1994, 2004, 2011) et une loi en 2013 ont multiplié les dérogations au principe du respect de la vie humaine. Finalement, elles adaptent le droit aux transgressions rendues possibles par la technique. Elles ne protègent plus l'embryon humain.

De l'interdiction à l'autorisation de la recherche sur l'embryon

Les premières lois de bioéthique, en 1994, ont posé une interdiction absolue de la recherche sur l'embryon humain.

En 2004 a eu lieu une révision des lois de bioéthique au terme de laquelle la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires demeure interdite. Cependant, des dérogations étaient permises désormais. Ce régime d'interdiction avec dérogations faisait l'objet d'un moratoire (temps limité).

En 2011, a eu lieu une 2nde révision au terme de laquelle le moratoire est supprimé, le régime d'interdiction avec dérogations est non seulement pérennisé, mais encore en élargissant les possibilités d'obtenir des dérogations. 2 principales conditions pour déroger :

- La recherche est susceptible de permettre des *" progrès médicaux majeurs "*
- *" il est expressément établi qu'il est impossible de parvenir au résultat escompté par le biais d'une recherche ne recourant pas à des embryons humains "*

En 2013, le régime est bouleversé : la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires devient autorisée, sous conditions (Article L2151-5 du Code de la santé publique).

Principal enjeu de la loi du 6 août 2013

Le passage du régime d'interdiction avec dérogations, à un régime d'autorisation encadré, a constitué un bouleversement du droit français organisé autour de cet interdit fondateur : *" la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie "* (art 16 du code civil). La loi du 6 août 2013 a opéré un changement de paradigme inédit aux termes duquel la protection de l'être humain est devenue une exception à la règle de sa non-protection.

Loin d'encadrer ce régime d'autorisation par des conditions strictes visant à contrôler la libéralisation de la recherche sur l'embryon, cette loi de 2013 a instauré des conditions qui, dans la pratique, sont inopérantes (cf. la condition de la finalité : *" la recherche, le cas échéant à caractère fondamental, s'inscrit dans une finalité médicale "*.)

Focus

Et le sang de cordon ?

Aujourd'hui en France, seuls 20 % des enfants en attente de greffe de mœlle osseuse sont greffés.
Le sang de cordon ombilical riche en cellules souches est très utile pour remplacer les greffes de mœlle osseuse surtout chez l'enfant.

15 000 cordons ombilicaux suffiraient en France pour couvrir les besoins hématopoïétiques (pathologies du sang). La France est très en retard en matière de collecte et de conservation de cordons.

Et l'embryon animal ?

Pour étudier le développement embryonnaire, les chercheurs peuvent utiliser des embryons d'animaux ce qui ne pose pas de problème éthique.

Le Pr Yamanaka a fait la découverte capitale des cellules iPS grâce à ses travaux sur des embryons de souris. La destruction des embryons humains n'est pas nécessaire pour progresser en science et améliorer les connaissances.

Et le clonage ?

Le clonage est une manipulation destinée à reproduire, de manière non sexuée, un être humain génétiquement identique à l'original.
On remplace le noyau d'un ovocyte par le noyau d'une cellule non sexuelle de l'être à cloner. On distingue théoriquement le clonage reproductif, qui vise à reproduire un être destiné à naître, du clonage dit " thérapeutique " (clonage utile à la recherche) par lequel on arrête le développement de l'embryon à l'âge d'une semaine pour utiliser ses cellules souches. En France, le clonage humain est interdit.

Peut-on me fabriquer à des milliers d'exemplaires pour la recherche ?

Réflexions éthiques

La recherche sur l'embryon est-elle éthique ?

La recherche sur l'embryon humain est contraire à l'éthique car elle détruit un être humain. Elle est d'autant plus critiquable qu'on a des moyens alternatifs, comme la recherche sur les animaux et les cellules iPS. Mais aussi parce qu'on finance une recherche non thérapeutique au détriment d'une recherche potentiellement thérapeutique.
La recherche sur l'embryon humain exige qu'un être humain puisse être " réduit " pour servir de matière première à un autre être humain ou même seulement à la recherche.

Peut-on chercher un traitement à n'importe quel prix, " au prix d'un homme ", même très jeune ? Si on répond par l'affirmative, c'est moralement aussi grave que d'accepter d'utiliser de jeunes enfants des favelas pour leur prendre des organes (reins, yeux, etc).

Objection de conscience

En raison des atteintes à la vie humaine provoquées par la recherche sur les embryons humains, " *aucun chercheur, aucun ingénieur, technicien ou auxiliaire de recherche quel qu'il soit, aucun médecin ou auxiliaire médical n'est tenu de participer à quelque titre que ce soit aux recherches sur les embryons humains ou sur les cellules embryonnaires.* " Conseil de l'Europe, Résolution 1763 (2010) - Le droit à l'objection de conscience dans le cadre des soins médicaux légaux.

De nouveaux esclaves ?

Avec la mise à disposition des embryons humains pour la recherche, on utilise des humains pour satisfaire les besoins d'autres humains.

Mise au point :

Quel que soit le mode de conception, par fécondation ou par clonage, l'embryon qui se développe est un être vivant.
Si c'est un embryon humain, c'est un être humain.

Réflexions éthiques

Cellules adultes ou cellules embryonnaires ?

Pourquoi s'acharner à faire de la recherche sur l'embryon, qui n'a pas fait la preuve de son efficacité et qui n'est pas éthique puisqu'elle détruit un embryon ?
Pourquoi s'acharner alors que les cellules souches non-embryonnaires sont soit prometteuses, soit déjà utilisées par la médecine, et ne posent aucun problème éthique ?
A-t-on le droit de ralentir la découverte de traitements en finançant une recherche moins prometteuse ?

Quel problème éthique pose le clonage humain ?

Tous les pays s'accordent à reconnaître que le clonage reproductif est un crime. Mais certains pays acceptent le clonage, dit thérapeutique, présenté comme utile à la recherche. Pourtant, dans ce cas, on crée un embryon par clonage pour ensuite le détruire et l'utiliser comme matériau de recherche. Ainsi le clonage reproductif, qui a quand même pour objectif de donner la vie, est moins grave sur le plan éthique que le clonage thérapeutique, qui a pour objectif de créer un nouvel être humain pour s'en servir pour la recherche comme magasin de pièces détachées.

L'Europe reconnaît la dignité de l'embryon humain

Le 18 octobre 2011, la Cour de Justice de l'Union européenne (CJUE) a défini l'embryon humain comme "*tout ovule humain, dès le stade de sa fécondation, dès lors que cette fécondation est de nature à déclencher le processus de développement d'un être humain* ". La CJUE a reconnu qu'au nom de la dignité humaine, il était interdit de breveter des inventions impliquant la destruction d'un embryon humain. Ainsi, la CJUE reconnaît que l'embryon humain est digne de respect. Elle en interdit toute exploitation industrielle ou commerciale. (arrêt Brüstle c. Greenpeace).

Témoignage

LE " PÈRE " DE LA BREBIS DOLLY, PREMIER MAMMIFÈRE CLONÉ.

Après la découverte des cellules iPS en 2006, il a déclaré qu'il abandonnait le clonage :

" Avant la découverte des cellules iPS, nous essayions de dériver des cellules souches d'embryons produits par clonage. A ce stade, personne n'a réussi. Mais maintenant, la dédifférenciation de cellules somatiques (cellules IPS) a démontré que le même objectif pouvait être atteint en utilisant directement les cellules somatiques des malades. Il y a un avantage thérapeutique majeur avec les cellules iPS : elles sont génétiquement identiques au patient, permettent de modéliser des pathologies et de rechercher rapidement des médicaments pour traiter en amont les symptômes de la maladie.

La technique du clonage n'est donc plus une technique d'actualité. Si la science offre des pistes plus rapides, intéressantes et efficaces, je suis d'avis de les suivre. "

IAN WILMUT,
genethique.org, mai 2009

7/ Euthanasie

Euthanasie : quels sont les enjeux ?

Chaque étape de notre vie a une valeur irremplaçable. La fin de vie est peut-être l'étape la plus importante de la vie.

Ce chapitre concerne la fin de vie et la question de l'euthanasie. Entourer une personne en fin de vie, c'est l'occasion de lui montrer qu'elle a du prix à nos yeux, qu'elle est digne d'estime et d'attention.

C'est aussi, quand elle en a besoin, soulager sa douleur et sa détresse grâce aux soins palliatifs.

Soins palliatifs / Euthanasie

Les soins palliatifs

Un malade doit toujours être soigné. Cependant les soins dont il a besoin évoluent : il arrive un moment où, des soins curatifs, il faut passer à des soins palliatifs qui ne visent plus à guérir mais à assister le patient. Outre les soins élémentaires, ils comportent les traitements nécessaires pour apaiser la souffrance et réduire l'angoisse.
L'équipe met tout en œuvre pour aider la personne malade à garder sa capacité de communiquer et son autonomie. Elle assure un accompagnement psychologique et offre présence et écoute pour discerner les attentes du malade et de sa famille.

Les soins

La lutte contre toutes les souffrances est essentielle. Les soins à la maison ou à l'hôpital sont :

- des soins médicaux : la lutte contre la douleur est une priorité et tous les moyens connus sont appliqués.
- des soins psychologiques : attention et présence délicate, musicothérapie, accompagnement spirituel…,
- des soins corporels : massages…,
- laisser une place privilégiée à l'entourage.

Soulagement de la douleur

Le soulagement de la douleur peut nécessiter des antalgiques très puissants comme la morphine et les neuroleptiques, qui ont parfois pour effet secondaire d'entraîner involontairement la mort du patient. Dans ce cas, le but n'est pas de donner la mort mais de soulager le patient de sa douleur (à la différence de l'euthanasie qui supprime le patient au lieu de supprimer la douleur).

L'euthanasie

L'euthanasie est toujours une action ou une omission délibérée dont l'intention est d'abréger la vie pour abréger les souffrances : injecter un produit létal ou arrêter les soins élémentaires (alimentation, hydratation…).
Au lieu de provoquer la mort sous prétexte d'abréger les souffrances, comme le réclament les promoteurs de l'euthanasie, il faut soulager la souffrance jusqu'à la mort naturelle.

Mourir est un verbe qui fait peur.
Et si c'était le dernier moment de notre vie pour aimer ?

Législation

À retenir

La loi Leonetti interdit l'euthanasie mais elle est ambigüe sur l'obligation de maintenir alimentation et hydratation (cf p. 57 : " La Loi Leonetti évite-t-elle l'euthanasie ? ").

● L'homicide volontaire

Article 221-1 du Code Pénal : " *Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre* ".

Article 221-4 du Code Pénal : " *Le meurtre est puni de la réclusion criminelle à perpétuité lorsqu'il est commis : [...] 3° Sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur* ".

● La déontologie médicale

Article R4127-38 Code de la santé publique, CSP (Article 38 du code de déontologie médicale) : " *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ".

Article L1110-9 du CSP : " *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à l'accompagnement* ".

Les principaux enjeux de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Leonetti de 2005)

● Droit du malade de décider la limitation ou l'arrêt de son traitement

Article L.1111-10 CSP : Dans le cas où il est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

● Refus de l'acharnement thérapeutique

Article L. 1111-13 CSP : " *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne* ".

L'euthanasie en question

Euthanasie / acharnement thérapeutique

La distinction entre l'euthanasie et l'interruption de traitements disproportionnés (acharnement thérapeutique) est essentielle.

L'acharnement thérapeutique consiste à poursuivre un traitement devenu inutile compte-tenu de l'état du patient. La poursuite de soins est cependant toujours indispensable.

Le médecin doit éviter toute obstination déraisonnable, par exemple un traitement qui a fait la preuve de son inefficacité ou qui a pour unique objet de prolonger artificiellement la vie du patient. En revanche, il n'abandonne pas les «soins et mesures appropriés» qui soulagent et assurent au malade le maintien de ses besoins élémentaires : alimentation, hydratation, hygiène, soulagement des souffrances, relations, etc.

La loi Leonetti évite-t-elle l'euthanasie ?

Elle maintient l'interdiction d'euthanasie. Cependant, il faut préciser qu'elle sort l'alimentation et l'hydratation des soins dûs aux patients et les considère maintenant comme des traitements qui peuvent être interrompus par le médecin. Or leur suppression condamne le malade à mourir de faim et de soif.

Peut-on parler d'euthanasie active et d'euthanasie passive ?

La distinction entre euthanasie active et euthanasie passive n'a pas lieu d'être et fausse le débat. C'est toujours une euthanasie par action ou omission s'il y a volonté de mettre fin à la vie du patient (en injectant un produit létal ou en s'abstenant d'administrer un traitement utile.)

> *« Il vivra mal celui qui ne sait pas mourir. »*
>
> Sénèque

Réflexions éthiques

Et la souffrance morale ?

La souffrance morale accompagne souvent la douleur physique et peut amener le malade à demander l'euthanasie ou à penser au suicide.

Cette souffrance peut être atténuée par l'accompagnement et un traitement médical approprié.

" Il est en fait très rare que les malades qui reçoivent des soins et de l'affection demandent la mort. " (Lucien Israël, professeur de cancérologie, membre de l'Institut).

Mourir dans la dignité

C'est au nom de la notion essentielle de " dignité " que certains défendent les soins palliatifs et d'autres l'euthanasie.

La dignité est le statut inconditionnel de l'être humain : chacun a une dignité parce qu'il est unique et ne peut être remplacé par rien ni personne.
Tout être humain est digne quel que soit son état – jeune ou âgé, malade ou bien portant, handicapé ou valide, conscient ou inconscient...
Parce qu'elle est l'essence même de l'être humain, la dignité ne peut être remise en cause. Mourir dans la dignité implique donc d'être respecté et non euthanasié.

L'impact du déni de la mort

Selon un sondage BVA/*Psychologie magazine*, 82 % des personnes interrogées préfèreraient mourir sans s'en rendre compte. Ne pas avoir à affronter sa mort, se laisser surprendre par elle, est une idée qui se répand de plus en plus chez nos contemporains.
Cela traduit une angoisse profonde face à la mort qui est davantage perçue comme une injustice qu'un processus naturel.

L'acceptation de la mort par la société permettrait plus souvent au patient de mourir chez lui, entouré de l'affection de ses proches et de l'amour de sa famille.

A quoi ça sert de vivre branché sur une machine ?

1 Cela sert à franchir un cap pour permettre au malade de survivre à un évènement de santé dramatique en assistant ses fonctions vitales temporairement déficientes.

2 En présence d'une personne en phase terminale, lorsque le but est simplement de prolonger la vie, il est légitime de s'interroger si cette assistance n'est pas disproportionnée.

A quoi ça sert de vivre inconscient ?

Que sait-on du degré d'inconscience ? Il arrive que des personnes revenues d'un coma racontent qu'elles entendaient et comprenaient ce qui était dit autour d'elles mais qu'elles ne pouvaient pas communiquer avec l'extérieur... Que savons-nous de la vie intérieure d'une personne apparemment inconsciente mais dont les fonctions vitales subsistent ? Que savons-nous des derniers moments de la vie ? Qui sommes-nous pour juger qu'ils sont inutiles ? A-t-on le droit de les voler au patient ? Et s'ils étaient les moments les plus importants de toute une vie ?

Si les souffrances sont insupportables ?

Des soins palliatifs bien conduits soulagent l'ensemble des souffrances. Cela suppose une formation spécifique au traitement de la douleur et des souffrances qui peuvent accompagner la fin de vie.
Ce n'est donc pas l'euthanasie qu'il faut favoriser, mais la formation des médecins contre la souffrance et du personnel soignant à entourer le malade.
En effet, c'est au personnel soignant de décrypter une demande d'euthanasie d'un patient comme un appel au secours (cf. témoignage p. 60).

Témoignages

QUANT AUX DEMANDES CLAIRES D'EUTHANASIE ACTIVE, LES HOSPITALIERS AFFIRMENT N'Y ÊTRE QUASIMENT JAMAIS CONFRONTÉS.

" Des patients qui disent : " j'en ai marre, je voudrais que ça se termine Docteur ", *c'est plus fréquent. Mais il ne faut pas aller trop vite. Cette phrase ne signifie pas forcément qu'ils veulent en finir "*, met en garde le Dr Christophe Tournigand (praticien hospitalier en oncologie médicale à Saint-Antoine à Paris, France). A l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy, à Villejuif (Val-de-Marne, France), une équipe de psycho-oncologues forme les infirmières et les médecins à interpréter ces demandes, *" qui sont rarement des demandes d'euthanasie "*, assure Sarah Dauchy, psycho-oncologue.

" Il faut chercher à savoir si cette demande vient du patient et non de la famille ou des soignants qui n'en peuvent plus, détaille-t-elle. Est-ce que le patient n'est pas confus, comme c'est souvent le cas en fin de vie ? La demande n'est-elle pas liée à une souffrance physique ou une angoisse, que l'on peut calmer ? "

LE MONDE,
Enquête sur les pratiques des médecins face à la fin de vie,
EMELINE CAZI, 7 septembre 2011.

Témoignage

" La fin de vie est souvent un temps fort de la vie : ne volons pas ces moments intimes, ne nous approprions pas leur mort ".

MARIE DE HENNEZEL,
psychologue clinicienne,
spécialiste des questions liées
à la fin de vie et auteur
de nombreux livres sur le sujet.

VALEURS ACTUELLES,
1er - 7 septembre 2011

Témoignage

TÉMOIGNAGE D'UN HOMME DONT LA FEMME EST MORTE D'UN CANCER EN SERVICE DE SOINS PALLIATIFS.

" Ma voix se brise d'émotion lorsque j'évoque l'humanité des médecins, infirmiers et infirmières qui l'ont accompagnée jusqu'au bout, la soulageant efficacement à l'aide de morphine tout en laissant faire la nature sans acharnement thérapeutique (...). Oui, elle est morte dans la dignité, aidée par des gens extraordinaires. "

VINCENT CHABAUD,
La Croix, courrier des lecteurs,
avril 2003.

Témoignage

PLAIDOYER EN FAVEUR DES SOINS PALLIATIFS.

" Les soins palliatifs, et non l'euthanasie, sont la réponse qui respecte la dignité humaine. Ils consistent à mobiliser toutes les forces de l'imagination et de la solidarité face au problème énorme qui se présente à nous lorsqu'il n'y a plus aucune autre issue. Quand la mort n'est plus considérée comme faisant partie de la vie, c'est la civilisation de la mort provoquée qui commence. "

ROBERT SPAEMANN

8/ Don d'organes

Pourquoi des greffes **d'organes ?**

Les transplantations d'organes permettent de sauver de nombreuses vies. Précisons qu'il est question ici des organes " solides ", essentiellement rein, cœur, poumon et foie, et non pas des greffes de tissus ou cellules. Il s'agit de remplacer un organe défaillant par un élément du corps humain sain. Le but est d'améliorer les conditions de vie du patient et souvent de le sauver de la mort. Ainsi les transplantations de rein, devenues fréquentes, permettent à des patients en insuffisance rénale grave de vivre normalement de nombreuses années supplémentaires.

Au moment de la mort d'un proche à l'hôpital, il arrive que l'équipe médicale demande à la famille son accord pour prélever des organes sur un donneur mort en vue d'une transplantation sur un patient.

Ces greffes d'organes sont en forte augmentation, mais elles posent un certain nombre de questions éthiques.
Il existe aussi des prélèvements d'organes sur donneurs vivants, rencontrant d'autres difficultés éthiques.

De quoi parle-t-on ?

Les organes prélevés

Les prélèvements de rein et de peau sont les plus fréquents, les greffes du cœur et du foie sont rares.
On pratique également des greffes de poumon, de pancréas ou de cornée et exceptionnellement d'intestin.

À NOTER :

Il existe une controverse éthique sur le prélèvement d'organes sur donneurs décédés dont l'arrêt cardiaque a été contrôlé.
Voir p.65

Prélèvement sur donneur décédé

On prélève des organes après le constat certain de la mort cérébrale ou de la mort cardiaque du donneur et avant la mort biologique de ses organes. C'est pendant ce décalage entre la mort de l'organisme et la nécrose des organes que les transplanteurs interviennent. Les organes peuvent être préservés de la dégradation par le maintien artificiel de la ventilation et de la circulation sanguine pendant quelques jours. Ce délai permet de dialoguer avec la famille pour connaitre sa volonté.

Critères de la mort

Depuis 1968 (Rapport d'Harvard) le constat de la mort est basé, non plus seulement sur la perte définitive de l'activité spontanée du système cardio-respiratoire (mort cardiaque), mais aussi sur l'arrêt des fonctions encéphaliques (mort cérébrale).
L'arrêt total et irréversible des fonctions encéphaliques dans son ensemble autorise désormais à certifier que la personne est bien morte.
Alors qu'il existe un large consensus international sur les critères de mort, certains scientifiques émettent des doutes sur leur validité et demandent à rouvrir le débat.

Prélèvement sur donneur vivant

Le don d'organe sur des personnes vivantes concerne avant tout le rein et le foie et plus rarement un lobe pulmonaire. Ces prélèvements sur personne vivante se font dans le cadre de dons dirigés, c'est-à-dire d'un donneur à un receveur apparenté, chacun devant y consentir librement. Le prélèvement se fait seulement s'il ne met pas en danger la vie du donneur.

Législation

À retenir

La loi encadre le prélèvement d'organes sur une personne décédée. Mais il y a débat sur la définition des critères de la mort (cf p. 65)

● Le don d'organes entre personnes vivantes

Article 16-1 du Code Civil : " *Chacun a le droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial* ".

Obtenir d'une personne l'un de ses organes contre paiement est puni de 7 ans d'emprisonnement et 100 000€ d'amende. (Article 511-2 du Code Pénal).

Article L.1231-1 (code de la santé publique) : " *Le prélèvement d'organes sur une personne vivante (...) ne peut être opéré que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le donneur doit avoir la qualité de père ou de mère du receveur (...) de conjoint, frères et sœurs, (...) ainsi que toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur* ".

Le donneur doit exprimer son consentement, après avoir été informé des risques qu'il encourt.

En cas d'incompatibilité entre donneur et receveur potentiels le don croisé d'organe est proposé.

● Le prélèvement d'organes sur une personne décédée

Article 225-17 du Code Pénal : " *Toute atteinte à l'intégrité du cadavre (...) est punie d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende* ".

Article L.1232-1 al 1 CSP : " *Le prélèvement d'organes sur une personne [décédée] ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques* ". (Issu de la loi de 2004).

Article L.1232-1 al 2 CSP : " *Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître (...) son refus d'un tel prélèvement* ".

Article L.1232-1 al 3 CSP : " *Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt* ".

Les principaux enjeux de la révision de la loi de bioéthique de 2011

La loi bioéthique de 2011 a ouvert le don d'organes entre vivants à " *toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur* ", et autorise le don croisé de don d'organes.

Une information sur la législation relative au don d'organes et à la greffe est désormais dispensée dans les lycées et les établissements d'enseignement supérieur (article L.312-17-2 Code de l'éducation).

Le don d'organes en question...

Le coma profond et la mort, c'est pareil ?

Les personnes en coma profond persistant (parfois appelé état végétatif) ne sont habituellement pas des personnes décédées puisqu'elles gardent une activité cérébrale.
Le système respiratoire peut même être naturellement en activité pour certaines d'entre elles. Il ne faut donc pas confondre un coma profond avec la mort.

Le don d'organes sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé

La France réfléchit à règlementer le don d'organes sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé. Cette catégorie de donneur, appelée M3, pose un problème éthique. En effet elle concerne des personnes vivantes présentant un problème neurologique majeur et pour lesquelles l'arrêt des traitements entraînera un arrêt cardiaque. La mort est donc contrôlée et le prélèvement d'organe planifié. Le danger est alors de tomber dans une instrumentalisation de la mort, autrement dit dans l'euthanasie utilitaire.

Arrêt cardiaque : un critère de mort correct ?

Le critère de mort cérébrale est retenu généralement pour constater la mort et permettre un prélèvement d'organe. Cependant devant la demande croissante d'organes, certains proposent de ne retenir que des critères basés sur la conduite de la réanimation : en cas d'accident avec arrêt cardio-respiratoire, s'il n'y a pas de reprise de l'activité cardiaque après 30 minutes de réanimation bien conduite, le sujet est considéré comme mort. On arrête la réanimation 5 minutes, ce qui rend inéluctable la mort cérébrale, puis on reprend la réanimation pour oxygéner les organes dans l'attente des prélèvements. Cette conduite est-elle pertinente ? Des médecins dénoncent la précipitation qui entoure alors la mort du patient : obligation de faire ce prélèvement dans les 120 minutes après l'arrêt du cœur, nécessité d'interroger la famille sur le prélèvement quelques minutes après le décès et ambiguïté pour le personnel médical basculant en quelques instants de la réanimation à la préparation du prélèvement.

Réflexions éthiques

Greffe et éthique

D'une part, pour que le prélèvement soit éthique, il faut nécessairement avoir un accord informé et libre de la part du donneur ou de la famille.
D'autre part, pour le prélèvement sur un cadavre, il faut avoir la certitude de la mort. Dans le cas d'un prélèvement sur une personne vivante, il faut d'abord évaluer les risques avant de l'effectuer.

Respect du cadavre

Le prélèvement d'un organe porte atteinte à l'intégrité du corps humain. Or le respect dû à la personne s'impose également à son cadavre (le Code pénal punit toute atteinte à l'intégrité d'un cadavre).
Alors comment concilier cet impératif avec les besoins des malades en attente d'organes ? Pour que le prélèvement soit éthique, il faut que le donneur fasse de son vivant un don de son corps, absolument gratuit, pour sauver généreusement une autre vie humaine. Seul le don peut légitimer le prélèvement.

Consentement

Pour que le prélèvement ne soit pas une appropriation du cadavre par la société, il est capital qu'il repose sur un véritable don volontaire. Or la loi française (22 décembre 1976, dite Loi Caillavet) instaurant le consentement présumé, considère que toute personne qui n'a pas officiellement refusé d'être prélevée, l'a accepté et peut donc être prélevée après sa mort.
Le corps médical doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition éventuellement exprimée de son vivant par le défunt. Dans la pratique, le corps médical demande l'avis de la famille et ne passe pas outre son éventuel refus. On peut penser qu'ainsi la volonté du défunt et de la famille est respectée.

Respect du donneur vivant

Malgré la générosité du geste, il y a certaines difficultés éthiques en cas de don par une personne vivante. Le prélèvement est une ablation volontaire, qui n'est pas faite pour le bien de la personne elle-même, ce qui est contraire au respect dû à son corps et à l'obligation pour les médecins de toujours pratiquer un acte pour le bien du patient.
Cependant ces règles peuvent s'effacer devant un bien supérieur (sauver la vie d'une autre personne) à la condition que ce soit un acte volontaire du donneur et qu'il y ait une proportionnalité entre l'avantage pour le receveur et les risques pour le donneur. Enfin, il faut s'assurer du consentement libre et éclairé du donneur.

Témoignage

“ Réfléchir à la question du don et de la greffe, c’est évidemment réfléchir à sa propre mort. On peut donc comprendre la difficulté à envisager cette réflexion et combien il est difficile de prendre position. Et puis enfin, ceux qui sont concernés par la problématique du don et de la greffe sont évidemment les patients inscrits sur liste d’attente. Ceux-là savent le confort de vie qu’ils récupèreront après la greffe, voire qu’ils échapperont ainsi à une mort annoncée. (...)

Le risque est de transformer ce qui était un don exceptionnel librement consenti en un dû et en un droit ; on s’appropriera les organes des morts sans avoir à demander d’autorisation. Ces propos pessimistes ne sont pas acceptés par les médecins et par les moralistes. Retenons les accords qui se font jour dans les forums citoyens des Etats Généraux de la Bioéthique (France). A ce sujet, la position du Conseil d’Etat est bien plus prudente, elle (...) demande que la famille d’un défunt ne soit absolument pas court-circuitée. (...)

N’allons pas trop vite vers un consentement présumé et généralisé comme seule exigence pour la réalisation des prélèvements : nous irions vers une massification et une déresponsabilisation certaines ! ”

JEAN-YVES POY,
médecin réanimateur.

Cahier spécial : Théorie du genre

Qu'est-ce que **la théorie du genre ?**

La théorie du genre est une hypothèse selon laquelle l'identité sexuelle de l'être humain dépend de l'environnement socio-culturel et non du sexe – garçon ou fille – qui caractérise chacun dès l'instant de sa conception.
Autrement dit, notre sexe biologique ne serait pas plus déterminant que le fait d'être grand ou petit, blond ou brun : notre identité féminine ou masculine n'aurait pas grand chose à voir avec la réalité de notre corps, elle nous serait en fait imposée par la société. N'ayant pas le choix, chacun intérioriserait dès son plus jeune âge le rôle qu'il est supposé tenir dans la société comme femme ou comme homme. D'après la théorie du genre, notre genre devrait être fondé sur notre orientation sexuelle, que nous sommes libres d'accepter. Celle-ci pourrait avoir des formes diverses tout comme elle pourrait évoluer dans le temps. Certains soutiennent qu'il existerait jusqu'à six genres : hétérosexuel masculin, hétérosexuel féminin, homosexuel, lesbienne, bisexuel et indifférencié (ou neutre, c'est-à-dire ni homme, ni femme). Ainsi, la théorie du genre sous-estime la réalité biologique de l'être humain. Réductionniste, elle sur-valorise la construction socio-culturelle de l'identité sexuelle, qu'elle oppose à la nature.

Les conséquences d'une telle théorie...

Un nouveau " modèle " familial

La famille – fondée sur un couple composé d'un homme et d'une femme – n'aurait pas plus lieu d'être que d'autres formes de « famille ». Ainsi, le Parlement français a voté le 23 avril 2013 la loi dite « Mariage pour Tous » ou « Taubira » ouvrant mariage et adoption aux « couples » de même sexe. Et le lobby LGBT réclame aussi la PMA et la GPA.
La possibilité d'avoir des enfants devrait donc être ouverte à tous ces couples. Les promoteurs de la théorie du genre militent en effet pour la légalisation de « l'homoparentalité », laquelle passe par l'ouverture de l'adoption, de l'assistance médicale à la procréation assistée (AMP) et de la gestation pour autrui (GPA) aux « couples » homosexuels.

Une nouvelle organisation de la société

D'après les promoteurs de la théorie du genre, il conviendrait que l'organisation de la société ne repose plus sur les différences entre homme et femme, mais sur les diverses formes de sexualités.

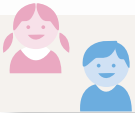
MISE AU POINT :

L'union d'un homme et d'une femme est pourtant la seule possible pour engendrer un enfant et l'inscrire dans la continuité des générations.

Cahier spécial : Théorie du genre

Qu'est-ce qui fait que l'on

Le corps de chaque être humain compte environ **70 000 milliards de cellules.** Dans le **noyau** de chacune d'elles se trouvent **23 paires de chromosomes,** dont une paire **XX** pour les filles et **XY** pour les garçons.



44 chromosomes + 2 X = 23 paires de chromosomes
44 chromosomes + 1 X et 1 Y = 23 paires de chromosomes

Cependant, les **cellules sexuelles** (les " gamètes ", c'est-à-dire les spermatozoïdes et les ovocytes) diffèrent des autres : elles ne contiennent **qu'un chromosome de chaque paire.**
Chez la **femme**, un ovocyte contient **22** chromosomes + **1** chromosome X.
Chez l'**homme**, un spermatozoïde contient **22** chromosomes + **1** chromosome X **ou** un chromosome Y.

Par un processus de division cellulaire réductionnel – la méiose – chaque paire de chromosomes a été séparée en deux. Chacun des chromosomes se trouve donc " en attente " d'une autre " moitié ".

22 chromosomes + 1 chromosome X
22 chromosomes + 1 chromosome X **ou** Y selon ce qu'aura apporté le spermatozoïde qui a fécondé l'ovule.

C'est au moment de la fécondation que de nouvelles paires sont créées. La première cellule du nouvel être humain rassemble 22 paires de chromosomes + une paire XX ou XY, soit 23 paires de chromosomes. L'être humain nouvellement conçu a ainsi pour patrimoine génétique des chromosomes de ses deux parents.

Le sexe de l'enfant (XX, fille ou XY, garçon) est donc déterminé à l'instant de la conception, dès la constitution de la première cellule. Toutes les cellules de ce nouvel être humain, tout au long de sa vie, auront le même patrimoine génétique que la 1ère cellule issue de la fécondation.
Et le patrimoine génétique est unique. Chaque être humain est unique et irremplaçable.

est un garçon ou une fille ?

+

22 chromosomes de la mère
1 chromosomes X de la mère
} Ovocyte

22 chromosomes du père
1 chromosomes X du père
ou
1 chromosomes Y du père
} Spermatozoïde

= 44 chromosomes + 2 X
ou
44 chromosomes + 1 X et 1 Y

Cahier spécial : Théorie du genre

Focus

Qu'est-ce qui différencie le sexe du genre ?

Le " sexe " désigne la **réalité biologique** – garçon ou fille – de l'être humain, tandis que le " genre " désigne la **dimension sociale du sexe**, c'est-à-dire le comportement en société d'un homme ou d'une femme en lien avec son sexe biologique.
Dans la théorie du genre, le terme " genre " désigne la masculinité ou la féminité construite par l'environnement social et culturel (langue, éducation, modèles proposés…). **Le genre** ne dépendrait pas du sexe biologique : il serait **subjectif**, il dépendrait de la perception que chaque individu a de lui-même et de la sexualité qu'il a choisi de vivre.

Qu'est-ce que l'homoparentalité ?

Ce terme désigne l'exercice de la **fonction de parents** par deux adultes de même sexe.
Le terme " homoparentalité " vient de " parentalité ", qui se distingue de " parenté " : la **" parentalité "** désigne l'exercice de la **fonction** de parent (éducation) alors que la **" parenté "** est liée à l'engendrement (né d'un père et d'une mère).
Cette revendication occulte le droit de l'enfant à connaître son père et sa mère et à grandir avec eux. Si deux femmes ont un désir de **" parentalité "**, la science va leur permettre de contourner le problème de l'absence de patrimoine génétique masculin en faisant appel à une banque de sperme. Or, pour l'enfant, la question de son origine biologique se pose nécessairement en grandissant. Et un enfant a besoin de la différenciation sexuelle pour se construire. En outre, cette **" parentalité "** crée une inégalité pour ces enfants privés de leur filiation.

Deux personnes de même sexe peuvent-elles avoir un enfant ensemble ?

Non, deux personnes de même sexe ne peuvent en aucun cas donner naissance à un enfant : même avec la procréation médicalement assistée, la conception d'un enfant nécessite TOUJOURS l'union d'un gamète sexuel féminin (ovocyte) avec un gamète sexuel masculin (spermatozoïde).
L'AMP conduit nécessairement à utiliser un gamète d'une personne d'un autre sexe : la femme doit recourir à un donneur de sperme anonyme ou connu, et l'homme doit faire appel à une donneuse d'ovocyte et à une mère porteuse.

Réflexions éthiques

Pourquoi ne peut-on pas décider de se transformer en homme ou en femme ?

Biologiquement, tout être humain est garçon ou fille. L'éducation et la culture, comme la fréquentation de ses parents (père et mère) et des personnes de son entourage permet peu à peu à l'enfant de construire son identité de garçon ou de fille : il va ainsi accomplir son identité sexuelle du point de vue psychologique, culturel... Il est naturel, de fait, que le comportement social (le genre) soit en harmonie avec le sexe biologique. Le contraire est toujours source de souffrances.

Les adeptes de la théorie du genre prétendent que par un simple acte de volonté, nous pourrions changer la réalité de ce que nous sommes, en choisissant notre identité sexuelle : " *je ne suis pas le corps que j'ai* ". Déconnecter le sexe du genre et considérer que l'identité sexuelle ne repose que sur le genre revient à gommer une évidence anatomique. Notre corps nous mentirait-il ?

Adopter cette théorie revient à vouloir une société fondée sur une illusion.

Du moment que l'enfant est aimé, tous les modèles familiaux ne sont-ils pas valables ?

Être aimé de ses parents est bien-sûr essentiel, mais ce n'est pas suffisant. Élever, éduquer un enfant dépasse l'affectif, même si tout est mêlé.

Chacun de nous sent bien qu'un père et une mère ne sont pas interchangeables. Chacun apporte différemment à l'enfant et lui permet de construire son identité, et notamment son identité sexuée.

Restons dans la réalité : nous naissons bien garçon ou fille. La procréation nécessite un père et une mère. L'enfant a besoin d'un père et d'une mère pour se développer. Notons qu'en cas de difficultés, les psychologues font appel aux deux parents pour démêler le problème relationnel avec leur enfant. Les réponses du père et de la mère s'enrichissent, se complètent et permettent de résoudre les problèmes.

Le fait de refuser l'adoption aux homosexuels n'est-ce pas de l'homophobie ?

Non, la question n'est pas là. Avoir un enfant n'est pas un droit ! L'enfant n'est pas un bien de consommation, qui viendrait au monde pour les besoins ou les envies des adultes. Même si le fait de ne pas pouvoir avoir d'enfant est source de souffrance, cette revendication des lobbies homosexuels n'est pas légitime puisqu'elle contourne la réalité humaine par la PMA ou la GPA et prive l'enfant de père ou de mère.

Il ne s'agit donc pas d'une opinion ou d'un jugement (homophobe ou non) mais de la prise en compte de la réalité. Et s'il fallait parler d'un droit, il faudrait parler du " droit de l'enfant " à avoir un père et une mère pour pouvoir se construire, et non d'un droit " à " l'enfant.

Index

A

Acharnement thérapeutique : 56, 57
Accouchement : 6, 7
Aménorrhée : 6, 10
Amniocentèse : 22
Assistance médicale à la procréation (AMP ou PMA) : 67, 70, chap. 4
Avortement : chap. 2, chap. 3, chap. 5

B

"Bébé-médicament" : 39, 40, 42
Biopsie du trophoblaste : 22
Blastocyste : 5
Brevetabilité : 52

C

Cellules sexuelles : 68
Cellules souches (adultes, ombilicales, embryonnaires, IPS) : chap. 6
Choriocentèse : 22
Chromosomes : 68, 69
Clonage : 50, 51, 52
Coma : 64
Conception : 51
Contraception : 11, 18
Critères de mort : 63, 64

D

Dépistage prénatal (DPN) : chap. 3
Diagnostic préimplantatoire (DPI) : chap. 5, 35
Diagnostic prénatal : chap. 3
Don d'organes : chap. 8

E

Echographie : 6, 22
Embryon : chap. 1, chap. 2 à 6
Eugénisme : 23, 24, 42
Euthanasie : chap. 7

F

Fécondation : 4, 6, 8
Fécondation *in vitro* : chap. 4, 39
Fin de Vie : 54, 55, 56, 57, 58, 59
FIV : voir Fécondation *in vitro*
Fœtus : 5, 6, 9, 10, 45

G

Gamètes : 28, 30, 31, 32, 34, 68
Genre : 66, 67, 70, 71 et cahier spécial
GPA : voir Mère porteuse
Greffes d'organes : voir Don d'organes
Grossesse : 6, 9, 14, 29

H

Handiphobie : 26
Homoparentalité : 67

I

ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection) : 30
Identité sexuelle : 66
Insémination artificielle : chap. 4
Interruption volontaire de grossesse (IVG) : chap. 2
Interruption médicale de grossesse (IMG) : chap. 2, chap. 3
IPS : voir Cellules souches

L

Loi anti-Perruche : 26
Loi Aubry : 13
Loi bioéthique : 23, 31, 39
Loi Leonetti : 56, 57
Loi Veil : 13

M

Méiose : 68
Méthode Billings : 33
Marqueurs sériques : 22
Mère porteuse : 30
Morula : 5
Multipotente : 46

N

Naprotechnologie : 33
Nidation : 5, 9, 11

O

Objection de conscience : 13, 51
Ovocyte : 68, 69

P

Parentalité : 70
Pilule : voir contraception
Pluripotente : 46
Posthumanisme : 42
Prélèvement d'organes : voir Don d'organes
Procréation : 71
Projet parental : 35

R

Réduction embryonnaire : 35

S

Sexe : 70
Soins palliatifs : 54, 55, 59, 60, 61
Spermatozoïde : 1, 30, 68, 69
Spina bifida : 20
Stérilet : 11
Syndrome post-abortif : 14

T

Théorie du genre : 66, 67 et cahier spécial
Totipotente : 46
Transhumanisme : 42
Trisomie 21 : 22, 23, 24, 25, 26, 27

Z

Zygote : 4, 6

Pour aller plus loin

Au commencement, la vie
Jérôme Lejeune
Editions Mame, 2014

Nascituri te salutant ! La crise de conscience bioéthique
Jean-Marie Le Méné
Editions Salvator, 2009

La trisomie 21 est une tragédie grecque
Jean-Marie Le Méné
Editions Salvator, 2009

L'embryon quels enjeux
Mgr Michel Aupetit
Editions Salvador, 2008

Les dangers de l'euthanasie
Professeur Lucien Israël, de l'Institut
Editions des Syrtes – Mars 2002

Nous voulons tous mourir dans la dignité
Marie de Hennezel
Editions Robert Laffont / Versilio - Février 2013

Manuel de Bioéthique
T-1 Les fondements et l'éthique médicale
Elio Sgreccia
Editions Mame Edifa - Avril 2004

Manuel de Bioéthique
T-2 Aspects médicaux sociaux
Elio Sgreccia
Editions Mame Edifa - 2012

La bataille de l'Euthanasie
Tugdual Derville
Editions Salvator - Janvier 2012

Embryon, mon amour
L'histoire vraie d'un couple, en cours de divorce, qui se dispute la propriété d'embryons congelés. La mère a été défendue par le Pr Jérôme Lejeune. D'après les actes du procès de Maryville.
Céline Siorac
Editions E-dite, 2004

On ne peut imposer ça à personne
Laurence Henry
Handicap du nourrisson et euthanasie
Editions Salvator - septembre 2013

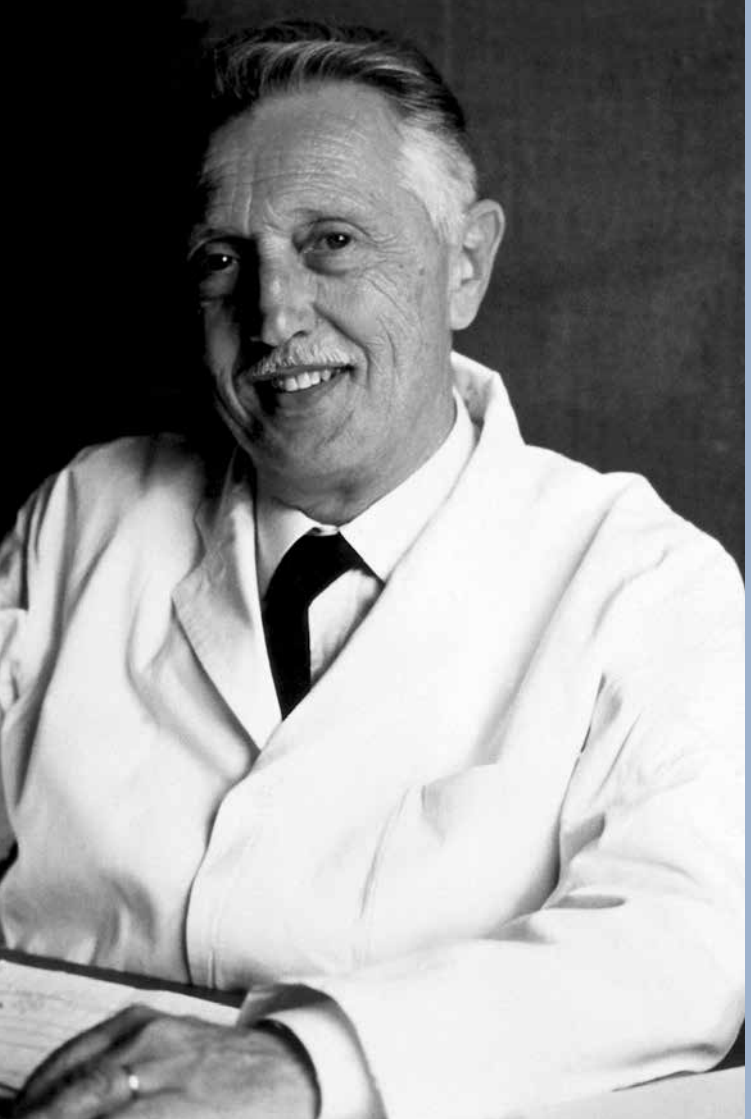
Deux petits pas sur le sable mouillé
Anne-Dauphine Julliand
Editions Les Arènes - 2011

Un enfant pour l'éternité
Isabelle de Mézerac
Editions du Rocher, Paris, 2004

Faire des enfants demain
Jacques Testart
Editions du Seuil, 2014

Bien naître – bien être – bien mourir
Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie
Danielle Moyse
Editions ERES, 2001

Personnes handicapées face au diagnostique prénatal.
Eliminer avant la naissance ou accompagner?
Danielle Moyse et Nicole Diederich
Editions ERES, 2001



Le 3 avril 1994 s'éteint le Professeur Jérôme Lejeune. Ses travaux scientifiques sont toujours une référence et constituent indéniablement les fondements de la génétique moderne.

Jérôme Lejeune commence à étudier la génétique médicale à partir de 1952 au Centre National de la Recherche Scientifique. C'est avec le professeur Turpin et le docteur Marthe Gautier qu'il découvre la trisomie 21 et le lien entre un retard mental et une anomalie chromosomique.

Le 24 juin 1961, Jérôme Lejeune soutient sa thèse ès science sur le mongolisme. La thèse est un succès et les prix pleuvent.

En 1964, il est nommé à la tête de la première chaire de Génétique fondamentale de la Faculté de Médecine de Paris. Il continue ses travaux et décrit de nouveaux syndromes (maladie du cri du chat et sa réciproque, monosomie 21...).

Le 11 août 1968, il est lauréat du Prix William Allen, la plus haute distinction destinée à un généticien.

En parallèle de ses activités de recherches médicales, il reçoit des patients atteints de trisomie 21 et leurs familles.

En 1981, Jérôme Lejeune est élu à l'Académie des Sciences morales et politiques et rejoint en 1983 l'Académie nationale de médecine.

Il décède le 3 avril 1994 des suites d'un cancer.

La Fondation Jérôme Lejeune a une triple mission : elle développe et soutient des programmes de recherche visant la mise au point de traitements pour la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique ; elle a créé et finance l'Institut Jérôme Lejeune, centre de consultations médicales et paramédicales spécialisées ; elle défend la vie et la dignité des patients.

Parce qu'elle défend la vie, la Fondation Jérôme Lejeune est vigilante aux questions de bioéthique : dans un contexte où l'accélération des progrès scientifiques et la pression idéologique posent à la société des interrogations fondamentales, la Fondation apporte son expertise scientifique jointe à ses valeurs éthiques.

FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

Edité par la Fondation Jérôme Lejeune, ce manuel peut être distribué gratuitement grâce à la générosité de nombreux donateurs attentifs à ce projet.

Gènéthique

Premier site d'actualité bioéthique

1er site francophone d'actualité bioéthique, **www.genethique.org**, carrefour d'information et d'analyse pour étudiants, médecins, chercheurs, juristes, etc. :

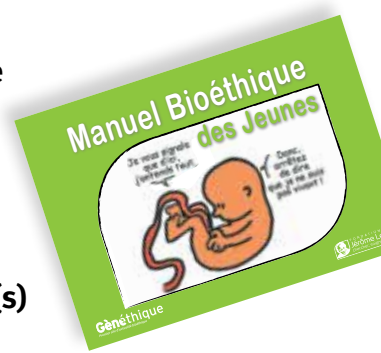
- Revue de presse quotidienne et *Lettre mensuelle Gènéthique*
- Dossiers pédagogiques : euthanasie, lois de bioéthique, recherche sur les cellules souches, etc.,
- Sélection de textes officiels nationaux et internationaux

Illustrations : Copyright Brunor - Anne-François de Sérilly - Tous droits réservés • Crédits photos : FJL ; Priest for life ; Michael Clancy ; Rob Bouwman, Ljupco Smokovski - Fotolia ; photl.com ; Florence Loubet, Michel Depardieu - INSERM ; DR • Achevé d'imprimer en novembre 2014 en France • Reproduction partielle ou totale interdite.

Bon de commande

Le Manuel Bioéthique des Jeunes est gratuit. Il peut être commandé en nombre pour des classes, groupes, conférences…

La participation aux frais de port est libre (bulletin de soutien au verso de la présente page).



❒ **Oui, je souhaite commander gratuitement** ..... **exemplaire(s) du** ***Manuel Bioéthique des jeunes.***

❒ Je souhaite recevoir ma commande à l'adresse suivante (Merci d'écrire de façon très lisible) :

Nom : ..... Prénom : .....

N° et rue : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Tél. : ..... Courriel : .....

Bulletin de soutien

La Fondation Jérôme Lejeune a besoin de votre aide pour diffuser au maximum le *Manuel Bioéthique des jeunes*.

❐ Oui, je souhaite soutenir la Fondation Jérôme Lejeune

Je fais un don dès aujourd'hui :

❐ **40€** soit 13,60€

❐ **60€** soit 20,40€

❐ **90€** soit 30,60€

❐ **150€** soit 51€ (après déduction fiscale).

❐ **autre montant : . . . . . .€**

❐ **Je souhaite recevoir un reçu fiscal, j'indique mon adresse au verso du présent bulletin.**

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de **Fondation Jérôme Lejeune** et de le retourner, accompagné du présent bulletin, rempli de façon très lisible, à :

Fondation Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15

Si vous ne souhaitez pas recevoir les informations de la Fondation Jérôme Lejeune et que vos coordonnées soient échangées, cochez la case ci-contre ❐
Conformément à la Loi du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux informations vous concernant.

Généthique

Premier site d'actualité bioéthique

FONDATION
Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

Fondation Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15
Tél. : 01 44 49 73 30
Courriel : lesgratuits@fondationlejeune.org
www.fondationlejeune.org

Rejoignez nous !
Twitter : @FondLejeune
Facebook : facebook.com/fondationjeromelejeune