



# BIOÉTHIQUE TRANSHUMANISME OU HUMANISME ?

QUELLE POLITIQUE POUR LA FRANCE ?  
Bilan 2012-2017/Recommandations 2017-2022





# **BIOÉTHIQUE TRANSHUMANISME OU HUMANISME ?**

Quelle politique pour la France ?

---

Bilan 2012-2017/Recommandations 2017-2022

<b>INTRODUCTION</b>	<b>5</b>
<b>RECHERCHE SUR L'EMBRYON</b>	<b>6</b>
Introduction - L'embryon humain comme matériau de recherche	6
Mesures et initiatives bioéthiques du quinquennat 2012-2017	10
Expertise de Guillaume Drago	12
Décryptage de la Fondation Jérôme Lejeune sur l'embryon à trois parents	19
Recommandations pour 2017-2022	23
<b>AVORTEMENT</b>	<b>24</b>
Introduction - La promotion revendiquée de l'avortement	24
Mesures et initiatives bioéthiques du quinquennat 2012-2017	26
Expertise de Christophe Foltzenlogel	28
Recommandations pour 2017-2022	33
<b>PMA</b>	<b>34</b>
Introduction - L'industrie de la PMA en plein essor	34
Mesures et initiatives bioéthiques du quinquennat 2012-2017	36
Expertise de Aude Mirkovic	38
Recommandations pour 2017-2022	43
<b>GPA</b>	<b>44</b>
Introduction - L'acceptation insidieuse de La Gestation pour Autrui	44
Mesures et initiatives bioéthiques du quinquennat 2012-2017	46
Expertise de Claire de la Hougue	48
Recommandations pour 2017-2022	51
<b>DIAGNOSTIC PRÉNATAL</b>	<b>52</b>
Introduction - Stigmatisation, Eugénisme et Trisomie 21	52
Mesures et initiatives bioéthiques du quinquennat 2012-2017	54
Expertise de Gaultier Bès	56
Recommandations pour 2017-2022	58
<b>DON D'ORGANES</b>	<b>60</b>
Introduction - Le développement du don d'organes : l'utilitarisme privilégié	60
Mesures et initiatives bioéthiques du quinquennat 2012-2017	62
Expertise de Jacques Suaudeau	64
Recommandations pour 2017-2022	75
<b>EUTHANASIE</b>	<b>76</b>
Introduction - Les dérives euthanasiques légalisées	76
Mesures et initiatives bioéthiques du quinquennat 2012-2017	78
Expertise de Jean Paillot	82
Recommandations pour 2017-2022	87



JEAN-MARIE LE MÉNÉ \*  
Président de la Fondation Jérôme Lejeune

Vous avez entre les mains un document de référence qui propose :

**UNE PRÉSENTATION**, par la Fondation, des principales évolutions bioéthiques qui ont marqué le dernier quinquennat dans les domaines de l'avortement, de la procréation médicalement assistée, de la fin de vie, de l'euthanasie, de la recherche sur l'embryon, de la GPA, du don d'organes, de l'eugénisme et de la stigmatisation de la trisomie 21.

**UNE ANALYSE DÉTAILLÉE**, par des experts, des législations qui ont permis ces évolutions, des enjeux qui sont concernés et des conséquences dommageables attendues.

**UNE SÉRIE DE RECOMMANDATIONS**, pour chaque thème évoqué, qui vise à atténuer les transgressions constatées, à anticiper celles qui s'annoncent, voire à revenir vers l'affirmation des principes fondateurs mais oubliés de nos sociétés.

Il peut arriver que l'angle des expertises ne coïncide pas avec celui habituellement retenu par la Fondation. Mais ces différences n'invalident pas la critique partagée de l'explosion des dérives bioéthiques que ce quinquennat a infligées à notre pays, ni les recommandations qui sont suggérées.

La lecture de ce bilan fait apparaître :

**UNE ACCÉLÉRATION DES RÉFORMES** dites « sociétales » qui vont dans le sens du transhumanisme c'est-à-dire de la priorité donnée à la technique et au marché sur l'éthique, sans le moindre souci clairement exprimé des finalités poursuivies.

**UNE PULVÉRISATION DE LA NOTION DE LIMITE** au profit de celle de progrès infini. Dans une vision à la fois libérale et libertaire, tout ce qui peut être fait doit être mis à disposition de tous. Est juste ce qui va dans le sens du progrès, est injuste ce qui s'y oppose.

**UNE REDUCTIO AD BARBARUM DE L'ADVERSAIRE.** Le barbare était hier celui qui n'entendait pas le grec, il est aujourd'hui celui qui n'entend pas le progrès (au sens où l'entendent les usurpateurs). Il importe donc de le neutraliser : censure d'un film défendant les enfants trisomiques, délit d'entrave à l'information sur l'avortement, pétition de chercheurs sur l'embryon et d'eugénistes contre ceux qui font respecter la loi, etc.

Une dernière chose doit être précisée. Le bilan présenté est celui d'une parenthèse de cinq ans. Mais il s'inscrit dans un temps beaucoup plus long : celui des lois de bioéthique de 1994, 2004, et 2011 qui ont préparé et rendu possibles les transgressions concentrées du quinquennat sans qu'aucune régulation n'ait jamais été efficace.

Il est temps pour les politiques qui reviendront au pouvoir de mettre un terme à ce mélange d'idéologies confuses et de fausses publicités qui ont usurpé les quartiers de noblesse de la science et de la médecine au détriment de leurs usagers, bénéficiaires et créanciers.

\* Son dernier livre : *Les premières victimes du transhumanisme* (Pierre-Guillaume de Roux - 2016).



## L'EMBRYON HUMAIN COMME MATÉRIAU DE RECHERCHE

### INTRODUCTION

Autoriser la recherche sur l'embryon, a été la première mesure sociale soutenue par le gouvernement quelques mois à peine après les élections. Ce passage d'un régime d'interdiction (assorti de dérogations) à un régime d'autorisation (assorti de conditions) est issu d'une proposition de loi déposée au Sénat par les radicaux de gauche. Ce changement de paradigme majeur a été adopté en catimini et dans l'indifférence générale.

Le sujet n'est pourtant pas anodin. La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires (CSEh) provoque la destruction de l'embryon. Cet être humain, doté d'un patrimoine génétique unique, dont le processus de vie commence dès la fécondation est alors sacrifié sur les paillasses des laboratoires. La portée symbolique de cette loi, discutée dès l'ouverture du quinquennat, est immense : autoriser par principe l'atteinte au plus petit de l'espèce humaine légitime pour la suite toutes les transgressions.


Les arguments invoqués pour justifier la recherche sur l'embryon laissent perplexe. Le premier argument de la rhétorique de la gauche est celui de la compassion. Il faut donner de

l'espoir aux patients qui sont en attente des résultats annoncés de la recherche sur l'embryon, entouré du halo prometteur de l'acte transgressif guérisseur. Cette quête de l'embryon est surprenante lorsque l'on sait que cette recherche n'a, depuis 20 ans, donné lieu à aucune réussite majeure sur le terrain thérapeutique. Ce type de recherche est d'ailleurs dépassé désormais par les cellules souches adultes dont l'application thérapeutique est acquise depuis longtemps. Les cellules souches reprogrammées (dites iPS), quant à elles, découvertes en 2006 par le prix Nobel Shinya Yamanaka, concurrencent les CSEh dans de nombreux domaines.

Pourquoi donc cacher aux patients l'absence de résultats effectifs de l'utilisation des cellules souches embryonnaires humaines ? Pourquoi ne pas promouvoir la thérapie cellulaire par le biais des cellules souches adultes ? Pourquoi ne pas privilégier la recherche sur les cellules iPS qui offre plus de promesses et d'espoir ? Seulement 7 ans après leur découverte, le premier essai clinique utilisant des cellules iPS a été lancé. Les résultats viennent d'être publiés le 15 mars 2017 et sont bons : l'efficacité et l'innocuité des cellules iPS sont démontrés sur l'homme.

Le second argument invoqué pour justifier cette réforme est d'ordre compétitif : la France aurait pris du retard dans le domaine de la recherche à cause du principe d'interdiction assorti de dérogations (dont certaines, il faut le rappeler, ont été vidées de leur substance dans la loi bioéthique de 2011). Il faudrait donc pour certains, stimuler sa compétitivité en élargissant les champs des possibles sur l'embryon humain. Pourtant le retard de la France ne paraît pas





concerner la recherche sur l'embryon, mais plutôt la recherche sur les cellules iPS. Les investissements du Japon et de la Silicon Valley portent majoritairement sur ces nouvelles cellules iPS, car elles sont la voie de l'avenir. La France ne semble pas l'avoir encore compris.

La gauche a enfin invoqué un argument de « droit ». Passer à un régime d'autorisation de recherche sur l'embryon permettrait de faire face à « l'insécurité juridique » dans laquelle se trouvent les chercheurs confrontés à des recours en illégalité. En effet, la Fondation Jérôme Lejeune, en tant qu'acteur dans le domaine de la recherche médicale, est attentive aux autorisations de recherche sur l'embryon délivrées par l'Agence de la biomédecine (ABM). Lorsque ces autorisations lui paraissent contraires au cadre légal exigé, elle demande, en toute logique, au juge administratif de les annuler. C'est ainsi que le Conseil d'Etat et le Tribunal administratif ont annulé, de façon définitive, des autorisations de recherche sur l'embryon parce qu'elles étaient illégales. Il est étonnant de parler d'insécurité juridique quand en réalité les chercheurs eux-mêmes n'ont pas respecté la loi. Mais au lieu de contraindre les chercheurs à observer les limites de la loi, la gauche semble les repousser pour rendre légales les transgressions d'une poignée de chercheurs... sans s'interroger plus avant sur la contradiction flagrante du principe d'autorisation de la recherche sur l'embryon avec les règles de droit.

Autoriser la recherche sur l'embryon est un bouleversement scientifique, philosophique et juridique. Il consiste à nier la réalité ontologique de l'être humain, à nier la protection juridique du droit français et international (article 16 du Code civil / Convention d'Oviedo), à nier le pacte social qui suppose que le plus fort protège le plus faible. La société a vécu ce bouleversement sans en réaliser les conséquences profondes.

Trois ans plus tard, le gouvernement autorise un nouveau régime de recherche sur l'embryon « *dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation* » (AMP). Le ministère de la recherche a ainsi décidé d'utiliser les embryons humains, créés par des techniques d'AMP et dénués de projet parental, pour améliorer ces mêmes techniques. C'est



sans aucune base légale que le ministère de la Recherche a produit ce décret afin d'autoriser la recherche « *sur l'embryon ou sur les gamètes destinés à devenir un embryon avant ou après leur transfert à des fins de gestation* ». Il est aussi prévu que ce type de recherche ne soit pas autorisé par l'Agence de la biomédecine. Une initiative non seulement illégale dans la forme mais qui semble en plus rendre possible de nombreuses transgressions éthiques : création d'embryons pour la recherche, modifications génétiques de l'embryon humain (FIV à trois parents, CRISPR cas-9 etc.). Consciente du manque de base légale de ce régime de recherche, Marisol Touraine, ministre de la Santé a saisi l'occasion de la loi santé, pour intégrer dans la loi ces recherches sur l'embryon en AMP.

La recherche sur l'embryon en France semble ne plus avoir de limites. Ce domaine paraît malmené par des guerres d'influence et semble devenir un ultime marché industriel. Nos responsables politiques considèrent l'embryon humain comme un amas de cellules sans droit ni dignité propre indépendamment de son utilité pour la recherche ou d'un projet parental qui lui donne sa vie. L'Agence de la biomédecine, elle-même, censée réguler ces recherches, ne respecte pas le cadre légal dans lequel la recherche sur l'embryon a été circonscrite à minima, et cela dans le but assumé de faire avancer la recherche. Dans chaque contentieux contestant la légalité d'une autorisation de recherche sur l'embryon, l'ABM livre sans ambiguïté un véritable plaidoyer en sa faveur. Les Sages du Conseil constitutionnel aussi semblent être aveuglés par la pensée ambiante. Il ne voit pas les contradictions manifestes de ces deux régimes de recherches sur l'embryon avec les normes fondamentales de notre système de droit. Il semble que rien ne puisse désormais se mettre en travers de la route d'une recherche qui n'aboutit pas, mais que l'on poursuit avec l'exaltation de l'apprenti sorcier saisissant la baguette magique de son maître et levant le bras pour braver l'interdit.

## MESURES ET INITIATIVES BIOÉTHIQUES

2012

**3 octobre**

Ouverture des débats parlementaires sur la **PROPOSITION DE LOI** visant à autoriser la recherche sur l'embryon (n°2013-715). Elle est promulguée le 6 août 2013

2013

**1<sup>er</sup> août**

**DÉCISION** du Conseil constitutionnel validant l'autorisation de rechercher sur l'embryon

**6 août**

Promulgation de la **LOI** autorisant la recherche sur l'embryon

2014

**31 mai**

**NOTE** du comité d'éthique de l'INSERM montrant une volonté de libéraliser la recherche sur l'embryon et d'obtenir la possibilité d'implanter les embryons après recherche

**26 décembre**

**DÉCISION** du Conseil d'Etat reconnaissant l'illégalité d'une recherche sur l'embryon délivrée par l'Agence de la biomédecine (ABM). Le Conseil d'Etat considère que l'ABM n'a pas suffisamment motivé sa décision. De ce fait, elle est annulée

## LES DU QUINQUENNAT 2012-2017

**13 février**

Publication d'un **DÉCRET** du ministère de la Recherche créant un nouveau régime de recherche sur l'embryon en assistance médicale à la procréation (AMP). Ce décret est dépourvu de base légale. Il rend possible de nouvelles transgressions éthiques : création d'embryons pour la recherche, modifications du génome (FIV à trois parents, CRISPR cas-9). Il a fait l'objet d'un recours par la Fondation Jérôme Lejeune

**17 décembre**

**DÉCISION** du tribunal administratif de Paris annulant une autorisation de recherche sur l'embryon délivrée par l'ABM. Le tribunal considère que l'ABM n'a pas opéré la traçabilité des embryons utilisés avec suffisamment de sérieux. De ce fait l'autorisation délivrée est illégale. L'ABM n'a pas fait appel. Cette décision est définitive

2015

**26 janvier**

Promulgation de la **LOI** santé qui crée un nouveau régime de recherche sur l'embryon dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation (article 155). Proposé par amendement de la ministre de la Santé, ce nouveau régime de recherche a été intégré dans la loi pour donner une base légale au décret que le ministère de la Recherche avait pris en toute illégalité le 13 février 2015

**5 octobre**

**AUTORISATION** de recherche sur l'embryon, délivrée par l'ABM, dont l'objectif est d'investiguer la FIV à trois parents en France. Cette autorisation de recherche sur l'embryon a été attaquée par la Fondation Jérôme Lejeune pour création d'embryons pour la recherche, clonage, création d'embryons transgéniques

2016



**Guillaume Drago**, est docteur en droit et agrégé de droit public. Il est professeur de droit public à l'Université Panthéon-Assas Paris II. Il a été également directeur de l'Institut Cujas, fédération de recherche en droit public, doyen de la faculté de droit et de science politique de Rennes ainsi que conseiller technique chargé des relations avec les organisations professionnelles, auprès du ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche François Fillon. Spécialiste reconnu de contentieux constitutionnel français, il est l'auteur de nombreuses publications.

## LA LÉGISLATION SUR L'EMBRYON : D'UN DROIT NON FONDÉ EN ÉTHIQUE À LA DÉRIVE DES LOBBIES

**L**a recherche sur l'embryon comporte des enjeux éthiques majeurs, chacun le sait, savant, politique ou citoyen. Elle est le point focal de la rencontre entre l'éthique et la médecine, parce qu'elle touche d'abord le cœur de la vie de l'enfant à naître, en gestation, dans sa période de fragilité la plus grande, parce qu'elle met aussi en œuvre un principe de responsabilité des chercheurs comme des parents de cet embryon, et plus largement parce que la responsabilité des pouvoirs publics, Gouvernement comme Parlement, est engagée, au regard des règles juridiques posées et mises en œuvre. Point focal également car la recherche sur l'embryon peut être la meilleure des choses si elle est fortement encadrée et conduite selon des principes clairs et respectueux de la vie<sup>1</sup>, comme la pire des choses si elle permet des dérives en matière de recherche et d'exploitation commerciale.

Ces enjeux éthiques précèdent les enjeux juridiques. Pourtant, l'observateur a le sentiment net d'une inversion de la problématique. Pour répondre à la demande des chercheurs, dont les motivations sont diverses et parfois contradictoires, le droit apparaît comme une réponse souvent non fondée en éthique et qui pourtant s'impose à tous.

La période du quinquennat de François Hollande (2012-2017) est marquée du sceau juridique de ces incertitudes éthiques. Au vrai, on serait plus tenté de souligner au contraire un volontarisme juridique

<sup>1</sup> Note de la Fondation Jérôme Lejeune : La Fondation Jérôme Lejeune rappelle qu'à ce jour toutes les recherches sur l'embryon humain lui portent atteinte et le détruisent.

qui s'est traduit pendant cette période par des modifications majeures des grands équilibres législatifs construits patiemment en 2011, particulièrement en matière de recherche sur l'embryon. Le paradoxe est donc là : au relativisme éthique des pouvoirs publics répondent une législation et une réglementation orientées vers une destruction méthodique des principes construits sur un consensus national en 2011. Ce volontarisme ne surprendra que les naïfs. En vérité, les pouvoirs publics ont été, sur ce sujet comme sur bien d'autres, la caisse de résonance complaisante de nombreux lobbies qui ont pu ainsi faire avancer leurs projets, leurs idées, sans que les garants de l'intérêt général que devraient être les pouvoirs publics opposent la raison ou des principes éthiques. Et pour cause : sans principes éthiques clairement pensés et posés, le Gouvernement comme le Parlement ne peuvent résister à la pression des lobbies.

Avec le recul du temps, la période 2012-2017 apparaîtra pour les défenseurs de la vie comme une période particulièrement sombre, au regard des exigences éthiques de protection de l'embryon. Cette période est marquée par deux évolutions législatives majeures, en 2013 et en 2016, négatives dans le domaine de la protection de l'embryon.

### **Une première atteinte majeure à la protection de l'embryon : la loi du 6 août 2013 autorisant la recherche sur l'embryon**

La première brèche dans la législation de 2011 est faite par la loi n° 2013-715 du 6 août 2013, issue d'une proposition de loi autorisant la recherche sur l'embryon. Son objet est en définitive assez simple. La loi substitue à un principe d'interdiction de la recherche sur l'embryon avec des dérogations un principe d'autorisation sous conditions. Ce renversement de la logique du contrôle est majeur en ce qu'il pose un principe général d'autorisation de la recherche, sous conditions et autorisations par l'Agence de la biomédecine. Ce renversement de perspectives est ainsi inscrit à l'article L. 2151-5 du Code de la santé publique.

L'argumentation constitutionnelle contestant ce nouvel article du Code de la santé publique devant le Conseil constitutionnel tenait en plusieurs points que l'on ne reprendra pas entièrement mais qui soulignait le détournement de procédés inscrits pourtant clairement dans la loi du 7 juillet 2011.

Ainsi en était-il de la nécessité, inscrite dans l'article 46 de la loi de 2011, d'organiser un débat public sous la forme d'états généraux, pour « *tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* ». Ce détournement de procédure a été rejeté d'un revers de main par le Conseil constitutionnel dans sa décision n° 2013-674 DC du 1er août 2013, en considérant que l'initiative des lois revenait au Premier ministre et aux membres du Parlement, en vertu de l'article 39 de la Constitution, ce qui suffisait à légitimer cette proposition de loi.

La contestation sur le fond développait un argumentaire précis. L'un des arguments consistait à considérer que les conditions posées par l'article L. 2151-5 étaient insuffisamment précises, ce qui était constitutif d'une incompétence négative du législateur, celui-ci n'ayant pas exercé pleinement sa compétence. Là encore, le Conseil constitutionnel a rejeté cette argumentation, en considérant que ces conditions étaient suffisantes.

C'était évidemment sur le respect du principe de dignité de la personne humaine que reposait l'essentiel de l'argumentation. Ainsi, la saisine rappelait que le principe de « *sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation* » a été reconnu comme étant un « *principe*

à valeur constitutionnelle » par le Conseil constitutionnel, sur le fondement du Préambule de la Constitution de 1946 à l'occasion de l'examen de la loi relative au respect du corps humain de 1994 (décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994, § 2).

Dans cette même décision, le Conseil constitutionnel a reconnu que le respect du principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine était assuré par « *un ensemble de principes au nombre desquels figurent la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, l'inviolabilité, l'intégrité et l'absence de caractère patrimonial du corps humain ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine* » (même décision, § 18).

L'article unique de la proposition de loi qui autorise sous certaines conditions la recherche sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires porte atteinte au principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, en ce qu'il méconnaît à la fois le principe du respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, le principe d'intégrité de l'espèce humaine, le principe d'inviolabilité, ainsi que le principe de non-patrimonialité du corps humain.

Lorsque le Conseil constitutionnel a défini le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, en le fondant sur les dispositions du Préambule de la Constitution de 1946, il lui a donné le contenu ici rappelé. Ce principe n'a de signification que par rapport au principe de primauté de la personne humaine, à celui du respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, à l'inviolabilité, à l'intégrité et à l'absence de caractère patrimonial du corps humain ainsi qu'au principe de l'intégrité de l'espèce humaine. Comme le souligne le Conseil lui-même dans cette même décision du 27 juillet 1994 « *l'ensemble des dispositions de ces lois met en œuvre, en les conciliant et sans en méconnaître la portée, les normes à valeur constitutionnelle applicables* ». Ces principes sont donc les garants du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et ne peuvent être modifiés sans que des justifications tirées d'exigences constitutionnelles ou de motifs d'intérêt général suffisants soient clairement et précisément énoncés. Or, les critères permettant de recourir à la recherche sur l'embryon modifient profondément, par leur caractère général et imprécis, les garanties tirées d'exigences constitutionnelles. La « *pertinence scientifique de la recherche* », la « *finalité médicale* », « *l'état des connaissances scientifiques* », les « *principes éthiques* » demeurent des formules générales qui, par leur imprécision, ne permettent en réalité aucun contrôle réel de ces recherches et ouvrent la voie à des recherches généralisées et sans véritable contrôle correspondant aux exigences constitutionnelles précitées. On passe ainsi d'un système dérogatoire, déjà largement ouvert, à un système d'autorisation de principe, dont les critères sont formels et ne permettent aucunement un contrôle réel de ces recherches. La logique de contrôle inscrite initialement dans la loi est non seulement renversée mais ne permet plus l'exercice d'un contrôle réel des recherches entreprises.

Le fait, aujourd'hui, de passer de ce régime d'interdiction avec dérogation vers un régime d'autorisation encadrée, alors même, par ailleurs, que l'encadrement est assoupli notamment par le fait que le nouveau texte n'implique pas qu'existe une nécessité thérapeutique, comme précédemment, mais simplement que soit établie « *la pertinence scientifique de la recherche* » et l'existence d'une « *finalité médicale* », n'est pas conforme au principe constitutionnel de respect de la dignité humaine.

L'article L. 2151-5 du Code de la santé publique a pour conséquence un renversement du régime juridique d'autorisation de la recherche sur l'embryon. On passe d'un régime d'interdiction comportant une dérogation strictement encadrée à un régime d'autorisation, certes encadré, mais de façon tellement générale que les conditions inscrites au I de l'article L. 2151-5 du Code de la santé publique équivalent à un régime d'autorisation générale. En effet, par exemple, l'emploi de la condition selon laquelle la recherche peut être autorisée si « *la pertinence scientifique de la recherche est établie* » pose un critère général sans véritable contenu (« *la pertinence scientifique* ») qui ouvre la voie à l'appréciation subjective des chercheurs et non à un ou des critères objectifs qu'auraient dus poser le législateur. Le 4<sup>ème</sup> du I de l'article contesté fait référence aux « *principes éthiques relatifs à la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires* », sans que le législateur ait défini quels sont ces « principes éthiques », sans même renvoyer à un texte législatif ou constitutionnel qui pourrait constituer la source de ces « *principes éthiques* ». A ce titre déjà, l'incompétence négative du législateur aurait pu être reconnue par le Conseil constitutionnel.

Ainsi, toute disposition législative qui conduit à porter atteinte aux principes rappelés plus haut, inclus dans celui de la sauvegarde de la dignité de la personne humaine, devrait être déclarée contraire à la Constitution. Selon ces principes, l'embryon humain est un sujet qui est défini par le Comité consultatif national d'éthique comme une « *personne humaine potentielle* », mais qui n'est pas qu'un amas de cellules ; ceci, conformément à notre droit positif selon lequel la vie humaine est protégée dès sa conception et conformément aux principes éthiques qui rappellent que, même sans statut juridiquement défini, il s'agit d'un être en devenir qui mérite une protection juridique renforcée. Cette protection est d'autant plus nécessaire que les progrès de la science rendent aujourd'hui possibles de très nombreuses manipulations génétiques.

C'est la raison pour laquelle, si le législateur a permis la recherche sur l'embryon, il l'a fait tout au long des révisions des lois de bioéthique en élaborant un régime prudent d'interdiction avec dérogation sur le modèle de la loi autorisant l'interruption volontaire de grossesse, ce qui permet une stabilité de notre droit et sa conformité avec l'article 16 du Code civil<sup>2</sup>.

Enfin, les dispositions de la loi, en modifiant le régime de dérogation, en inversant les termes de ce régime juridique, n'ont pas remplacé, dans les dispositions nouvelles, les garanties fondées sur ces principes constitutionnels, par des garanties équivalentes. Le législateur n'a donc pas respecté les principes selon lesquels la législation nouvelle, modifiant une législation antérieure, doit conserver des garanties au moins équivalentes fondées sur des principes de valeur constitutionnelle. Même si le Conseil constitutionnel énonce, dans sa décision du 27 juillet 1994, que ces garanties doivent être conciliées avec d'autres principes de même valeur constitutionnelle, ici, dans la loi qui était contestée, il n'existe pas de principe constitutionnel permettant d'exercer cette conciliation. Ainsi, les garanties tirées d'exigences constitutionnelles ne sont plus présentes dans la rédaction actuelle de l'article L. 2151-5 du Code de la santé publique.

<sup>2</sup> Note de la Fondation Jérôme Lejeune : En 2004, le législateur a proposé un régime d'interdiction avec dérogations. Cette modalité qui contournait l'article 16 du Code civil (qui dispose que « 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 ») reconnaissait pour autant l'existence de ce principe et permettait de respecter une certaine conformité à celui-ci.

Le Conseil constitutionnel, dans sa décision du 1<sup>er</sup> août 2013, rappelle les conditions de ce régime d'autorisation, suffisantes à ses yeux pour éviter toute dérive, et conclut par un considérant lapidaire que « *il résulte de ce qui précède que, si le législateur a modifié certaines des conditions permettant l'autorisation de recherche sur l'embryon humain et sur les cellules souches embryonnaires à des fins uniquement médicales, afin de favoriser cette recherche et de sécuriser les autorisations accordées, il a entouré la délivrance de ces autorisations de garanties effectives ; que ces dispositions ne méconnaissent pas le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine* » (§ 17 de la décision). La messe est dite.

## Une seconde atteinte à la protection de l'embryon : la loi du 26 janvier 2016 sur la modernisation du système de santé

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 dite « de modernisation de notre système de santé » et la décision du Conseil constitutionnel du 21 janvier 2016 (n° 2015-727 DC) resteront comme une pierre noire dans notre droit, à plusieurs titres : en particulier l'acceptation des salles de « shoot », appelées « salles de consommation des drogues à moindre risque » mais surtout sur deux points qui restreignent les libertés personnelles : celle de la femme qui souhaite avorter et celle de l'enfant à naître en autorisant à moindre frais la recherche sur l'embryon.

L'article 155 de la loi de 2016 institue la possibilité de recherches biomédicales menées dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation sur des gamètes destinés à constituer un embryon ou sur l'embryon in vitro avant ou après son transfert à des fins de gestation, si chaque membre du couple y consent. Le texte ajoute que ces recherches sont menées dans le cadre général des recherches biomédicales.

Ce texte comporte une subtilité qui n'est pas visible à première vue. Introduit d'ailleurs par un amendement du Gouvernement, donc non soumis au contrôle préparatoire du Conseil d'État et des commissions parlementaires, ce texte s'insère dans un article du Code de la santé publique (art. L. 2151-5) qui prévoit pourtant que « *les embryons sur lesquels une recherche a été conduite ne peuvent être transférés à des fins de gestation* ».

Les parlementaires requérants soutenaient, avec raison selon nous, que les conditions d'encadrement des recherches autorisées étaient très faibles : aucune précision sur le but de ces recherches, ni, sur la nécessité qu'elles soient menées sans porter atteinte à l'embryon ou bien qu'elles se fassent au bénéfice de l'embryon ; pas de précision sur les conditions dans lesquelles est recueilli le consentement du couple, alors que sur un sujet aussi sensible et considérant les risques potentiels, cet accord devrait au minimum être éclairé et formalisé par écrit. Les parlementaires soutenaient ainsi que ces absences de garanties auraient dû être clairement inscrites dans la loi.

Le texte permet en réalité de déroger, pour ces recherches biomédicales sur des embryons humains destinés à être implantés, à toute procédure d'autorisation et de contrôle spécifique prévue pourtant dans l'article du Code dans lequel il est inséré. En renvoyant ces recherches aux seules conditions fixées par la première partie du Code de la santé publique qui régit les recherches biomédicales, autres que la recherche sur l'embryon, les conditions énumérées dans cet alinéa paraissaient aux saisisants du Conseil constitutionnel imprécises et équivoques, et donc contraires à l'objectif de valeur constitutionnelle d'accessibilité et d'intelligibilité de la loi. Cette référence au seul cadre général des recherches biomédicales condui-



sait donc à ne pas respecter les « garanties effectives » que le Conseil constitutionnel avait identifiées comme l'expression de garanties constitutionnelles dans sa décision du 1<sup>er</sup> août 2013 (n° 2013-674 DC, § 17), illustrant le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, de valeur constitutionnelle. Bien plus, ce détournement de la fonction protectrice de l'article L. 2151-5 du Code de la santé publique pourrait être reconnu comme un détournement du processus législatif et de la signification de la loi, constitutif d'un détournement de pouvoir.

Le Conseil constitutionnel répond en déclarant l'amendement introduit conforme à la Constitution :

« 85. *Considérant que les dispositions contestées prévoient de soumettre à essais cliniques des techniques en cours de développement et destinées à améliorer l'efficacité des méthodes de procréation médicalement assistée ou à prévenir ou soigner des pathologies chez l'embryon ; que ces essais cliniques, qui sont menés au bénéfice de l'embryon lui-même ou de la recherche en matière de procréation médicalement assistée, ne conduisent pas à exposer l'embryon à un risque sans proportion avec le bénéfice attendu ; que la réalisation de ces essais cliniques est subordonnée, d'une part, au consentement de chaque membre du couple et, d'autre part, au respect des garanties qui s'attachent aux recherches biomédicales prévues au titre II du livre 1<sup>er</sup> de la première partie du Code de la santé publique ; qu'ainsi ces essais sont, en particulier, soumis à la délivrance préalable d'une autorisation par l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé et menés dans le respect du principe de la primauté de l'intérêt de la personne qui se prête à une recherche, et du principe de l'évaluation de la balance entre les risques et les bénéfices ; que, par suite, le paragraphe III de l'article 155 ne méconnaît pas le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine ».*

Le Conseil considère donc que la procédure nouvellement instituée prend suffisamment en considération le consentement du couple et surtout que le « bilan coût de recherche – bénéfice pour l'embryon » (on notera l'emploi du mot « bénéfice »...) justifie ces recherches. Il faut prendre la mesure de cette nouvelle disposition. Ce que le législateur précédent avait fortement encadré, après de longs débats, se trouve anéanti en ouvrant la porte à une large recherche sur l'embryon qui, selon le Conseil constitutionnel, « ne méconnaît pas le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine ». No limit.

## Conclusion

Nos conclusions sont claires. Ces deux législations ont largement ouvert les vannes de la recherche sur l'embryon, comme le souhaitait déjà une Note du Comité d'éthique de l'Inserm du 31 mai 2014 et qu'il faut relire car elle donne en quelque sorte le mode d'emploi de la législation votée et à venir.

Deux concepts nous paraissent s'être retournés contre l'embryon : celui du « projet parental » qui permet le recours à l'AMP, celui de « *personne humaine potentielle* » défini par le Comité National d'Éthique.

L'idée de « projet parental » partait d'une bonne intention qui était de centrer les pratiques d'AMP sur la volonté parentale, afin justement d'éviter des dérives potentielles. Cette notion nous semble

au contraire contenir en elle-même une conception utilitariste de l'embryon. Cette notion de « projet parental » sous-entend que l'embryon n'a pas de justification en lui-même, qu'il n'a de justification qu'en présence d'un « *projet parental* ». A contrario, en l'absence de « projet » ou si ce projet n'existe plus, quelles qu'en soient les raisons, l'embryon n'a plus alors de justification orientée vers sa naissance puisqu'il n'est plus attendu, puisqu'il ne porte plus un « projet » pour ses parents. Son seul « projet » serait-il alors de servir (de survivre ?) pour la recherche. C'est vraiment ce que l'on peut déduire de la législation de 2013 à 2016.

Où l'on comprend que la seule façon de donner à l'embryon un statut est de le reconnaître comme une personne à part entière, avec tous les droits qui lui sont attachés.

Le second concept est celui de l'embryon défini comme une « *personne humaine potentielle* », parce qu'il est destiné à être transféré en vue d'une gestation, ou plus simplement parce qu'il est destiné à naître. On a cru que cette définition était protectrice en ce qu'elle donnait à l'embryon un avenir, une « destination », c'est-à-dire une naissance à venir.

Or, on constate que ce concept s'est, là aussi, retourné contre l'embryon. Lorsque la Note du Comité d'éthique de l'Inserm du 31 mai 2014 indique (p. 8) que « *si l'embryon n'est pas transféré dans un utérus à des fins de gestation, il est impossible qu'il devienne une personne* », on comprend que cette définition finalisée de l'embryon s'est retournée contre lui, contre sa vie, sa vie tout court. S'il n'est pas transféré en vue d'une gestation et d'une naissance, il n'est pas, pour ceux qui veulent en faire un objet (c'est le mot juste ici) de recherche.

La seule vraie défense de l'embryon, sa seule garantie, serait d'inscrire au moins dans la loi, sinon dans la Constitution, la loi fondamentale selon laquelle, quel que soit le projet que les adultes ont pour lui, l'embryon est, demeure et sera toujours une personne, avec l'ensemble des droits des personnes, non potentiellement mais réellement. C'est évidemment un renversement de perspectives qui conduirait à reconnaître la personnalité juridique à une personne non encore née. Mais il faudra bien y venir si l'on veut vraiment défendre la vie avant la vie. Dans notre société où tant de forces de mort sont à l'œuvre, la reconnaissance de cette vie, réelle et non « potentielle », serait la plus belle espérance à donner aux générations à venir.

## DÉCRYPTAGE FONDATION JÉRÔME LEJEUNE

**ALERTE !**

Bébé génétiquement  
modifié

# L'EMBRYON À TROIS PARENTS

**L**a Fondation Jérôme Lejeune a contesté le 5 décembre 2016 la légalité d'une autorisation de recherche sur l'embryon délivrée par l'Agence de la biomédecine le 9 mai 2016 (publiée au JO le 5 octobre). Cette recherche a pour but d'investiguer en France la technique de la « **FIV à trois parents** ».

Cette autorisation de recherche demande un éclairage particulier qui aurait pu trouver sa place dans le chapitre sur la Procréation Médicalement Assistée.

La « FIV à trois parents » peut être réalisée par le biais de différentes techniques parmi lesquelles celle débattue en Grande-Bretagne en 2015-2016 : extraire le noyau de l'embryon dont le patrimoine génétique est issu du père et de la mère et le transférer dans l'ovocyte d'une donneuse, contenant des mitochondries saines. L'enfant ainsi conçu possède l'ADN de trois personnes : son père et sa mère qui transmettent leur patrimoine génétique via le noyau (ADN nucléaire) et la femme ayant donné un ovocyte qui transmet de l'ADN mitochondrial. Une infographie de la Fondation Jérôme Lejeune décrit les 3 techniques.

L'autorisation visée par le recours en illégalité permet à l'équipe de recherche de s'entraîner sur une des techniques de la « FIV à trois parents », **pour analyser les conséquences possibles d'un transfert de noyaux d'un embryon à un autre embryon.**

La Fondation Jérôme Lejeune fait remarquer que ces transferts nucléaires sont **illégaux à trois titres. Le patrimoine génétique de deux embryons est mixé pour n'en constituer qu'un** qui dès lors est considéré comme **génétiquement modifié**. Par ailleurs, la technique utilisée de transfert de noyaux constitue **un clonage thérapeutique**. Enfin, ils conduisent à **la création, en laboratoire, et hors procréation médicalement assistée, d'embryons nouveaux**.

C'est pourquoi la Fondation Jérôme Lejeune a déposé un recours en illégalité.

### LA CRÉATION D'EMBRYONS TRANSGÉNIQUES EST INTERDITE

En France, « *la création d'embryons transgéniques ou chimériques est interdite* » (art. L2151-2 du Code de la santé publique).

L'équipe de recherche compte transférer des noyaux d'un embryon à l'autre. Une telle opération a pour effet de modifier l'identité génétique des embryons de départ donnés à l'équipe de recherche. L'embryon ainsi créé contient le noyau d'un embryon, avec son ADN nucléaire, et l'enveloppe d'un autre embryon, contenant son ADN mitochondrial.

Le nouvel embryon fabriqué après transfert nucléaire est donc **un embryon transgénique**, ce qui est interdit en France.

L'Agence de la biomédecine a vu cette difficulté et a considéré qu'elle avait **une interprétation constructive de la loi à faire !**

### LE CLONAGE EST INTERDIT

Contrairement à l'idée communément répandue, le clonage ne se limite pas à la duplication parfaite entre deux êtres vivants. Le clonage thérapeutique se définit par un **transfert de noyaux sans but reproductif**. Le transfert de noyaux d'un embryon à l'autre, que compte pratiquer l'équipe de recherche, est donc **constitutif d'un clonage thérapeutique**. Ces pratiques controversées existent dans un certain nombre de pays, dont le Royaume-Uni. Mais en France, elles sont interdites.

### LA CRÉATION D'EMBRYONS POUR LA RECHERCHE EST INTERDITE

A la différence de la création d'embryons dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation suivie d'un don à la recherche, la création d'embryons pour la recherche est formellement interdite en France (art. L2151-2 du Code de la santé publique) et en Europe (art. 18 de la Convention d'Oviedo). L'équipe de recherche compte retirer les noyaux des embryons pour les remplacer par des noyaux issus d'un autre embryon. Mais, en réalisant ce transfert nucléaire, les chercheurs détruisent et reconstituent des embryons humains. **Les transferts de noyaux conduisent à la création en laboratoire, et hors de toute procréation médicalement assistée, d'embryons humains nouveaux**, ce qui est interdit par la loi.

Pour mieux comprendre les enjeux de la fabrication d'un embryon à trois parents, voici une infographie :

ENJEUX



**TECHNIQUE EXPÉRIMENTALE**

- Efficacité non prouvée
- Inocuité non prouvée
- Bébés cobayes
- Mélange génétique transmis à la descendance
- Quelles conséquences psychologiques pour l'enfant de cette triple filiation ?



**EUGÉNISME & BÉBÉ À LA CARTE**

Programmation et sélection d'êtres humains  
Volonté de faire naître uniquement des enfants avec un génome « parfait », sans pour autant soigner les maladies



**TRANSHUMANISME**

Fabrication d'enfants génétiquement modifiés



**STATUT DES DONNEUSES D'OVOCYTES**

Gratuité et anonymat du don ? Droits éventuels sur l'enfant à naître ?



**ENJEUX FINANCIERS**

Recours à la technique pour « rajeunir » des ovules de femmes âgées → business de la PMA

**ENCADREMENT INTERNATIONAL**

**Pratique contraire à**



**l'article 13 de la Convention d'Oviedo :**  
interdiction d'introduire une modification dans le génome de la descendance

**l'interdiction de clonage**

**l'article 24 de la Déclaration Universelle de l'Unesco sur le génome humain et les droits de l'homme:** "les interventions sur les lignées germinales" sont considérées comme "contraire à la dignité humaine".

## RÉACTIONS DIVERSES



« Il apparaît aujourd'hui que le bébé à 3 ADN pourrait ouvrir discrètement, et toujours au nom de la compassion, la voie du clonage humain ».

« Quelle vie fut sauvée ici ? Et quel risque fut pris de créer une vie de souffrance ? Comme dans toutes les voies aventureuses qui nourrissent la bioéthique, on doit se demander où placer la limite à l'artifice procréatique, c'est-à-dire reconnaître qu'il est des situations où l'enfantement n'est pas souhaitable ».

**JACQUES TESTART**, DIRECTEUR DE RECHERCHE,  
PIONNIER DES MÉTHODES DE PMA (FÉVRIER 2015)  
*Libération*

« Les évolutions des thérapies génétiques et des manipulations transgéniques sont trop rapides. Elles sont devenues incontrôlées voire incontrôlables. Jusque-là, l'essentiel de l'activité des généticiens s'était portée vers la manipulation génétique des plantes puis des animaux. Aujourd'hui, comme il fallait s'y attendre, l'homme est devenu l'enjeu principal ».

**JOSÉ BOVÉ**, EURODÉPUTÉ (FÉVRIER 2015)  
*Blog personnel*

« Il s'agit d'une effraction dans le sanctuaire du génome. C'est une rupture symbolique forte car il y a intrusion dans le patrimoine génétique d'un enfant à naître ».

**PIERRE LE COZ**, PHILOSOPHE ET ANCIEN MEMBRE  
DU CCNE (FÉVRIER 2015)  
*La Croix*

« Il y a dans l'ensemble une grande inquiétude quant au bien-être des enfants ».

**COMITÉ D'EXPERTS DE LA FDA\***  
(FÉVRIER 2014)

\* Food and Drug Administration

## RECOMMANDATIONS POUR 2017-2022

**RENFORCER** le contrôle de l'Agence de la biomédecine qui autorise des recherches sur l'embryon illégales (dernier exemple : autorisation d'une recherche sur la FIV à trois parents-octobre 2016). Pour rappel, le Conseil d'Etat et le tribunal administratif de Paris ont l'un et l'autre rendu deux décisions définitives condamnant l'ABM. Ces autorisations délivrées par l'ABM étaient illégales

**RENFORCER** le consentement des parents lors du don de leur embryon à la recherche (dans le cadre de l'Assistance médicale à la procréation). Ce consentement doit être éclairé : les parents doivent être informés que leur embryon sera détruit par la recherche, et doivent connaître la nature et l'objectif de la recherche pour laquelle leur embryon sera détruit. Ce consentement doit être réitéré si les cellules souches embryonnaires extraites de leur embryon sont utilisées pour une autre recherche

**PROMOUVOIR** les recherches sur les cellules souches adultes qui ont des résultats thérapeutiques ainsi que la recherche sur les cellules adultes reprogrammées (iPS)

**INTERDIRE** toutes recherches pharmaceutiques (criblage moléculaire et modélisation de pathologies) sur des cellules souches embryonnaires humaines. Il est démontré que les cellules iPS répondent aux besoins de ce type de recherche.

**CONSOLIDER** l'interdiction du clonage et de la modification du génome afin d'empêcher de façon effective toute recherche sur l'embryon expérimentant la recherche sur la FIV à trois parents en France (recherche autorisée par l'ABM en 2016), ou l'expérimentation de CRISPR sur l'embryon humain etc.

**CONSOLIDER** l'interdiction de création d'embryons pour la recherche. La création d'embryons pour la recherche est une revendication du comité d'éthique de l'INSERM

**ABROGER** la loi autorisant la recherche sur l'embryon humain afin de REVENIR à un principe d'interdiction assorti de dérogations. Sans résoudre le problème éthique, l'objectif de cette évolution est de retrouver une cohérence juridique avec le droit français (respect de l'être humain dès le commencement de sa vie - article 16 du Code civil) et avec le droit international (la Convention d'Oviedo exige d'accorder une protection adéquate à l'embryon humain)

**ABROGER** la disposition relative à la recherche biomédicale en assistance médicale à la procréation intégrée dans la loi santé de 2016. L'embryon humain y est particulièrement instrumentalisé au profit des intérêts de l'industrie procréatique

**INTERDIRE** le don d'embryons, que l'on qualifie de « sans projet parental », à la recherche. En effet cette notion n'a aucun sens. La dignité de l'embryon ne change pas selon qu'il répond ou non à un projet

**INTERDIRE** la recherche sur l'embryon humain qui n'a donné aucun résultat probant depuis plus de 20 ans de recherche dans le monde

**INSCRIRE** dans la loi et la Constitution que l'embryon humain est une personne dotée d'une personnalité juridique comme celle d'une personne née.



## LA PROMOTION REVENDIQUÉE DE L'AVORTEMENT

### INTRODUCTION

« *Mon corps m'appartient !* » : Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, arborait ce tatouage en octobre 2015 pour manifester son soutien à la campagne du Planning familial : « *Sexualité, contraception, avortement : un droit, mon choix, notre liberté* ». Cette prise de position symbolique d'un ministre en faveur de l'avortement comme « droit » s'inscrit dans le processus de banalisation et de promotion entrepris et déroulé lors du quinquennat de François Hollande. Les 40 ans de la loi Veil devaient être la marque du quinquennat de la gauche, son moyen de rattraper son retard sur un gouvernement de droite qui avait lui-même entrepris cette réforme dite de « progrès social ». La revendication féministe est de retour, assénant comme une vérité juridique un droit à l'IVG qu'elle considère encore insuffisant : ce qui est en jeu n'est plus le passage du fait au droit, mais le processus de l'extension du droit par la banalisation du fait.

De nombreuses mesures ont concrétisé cette intention : revendication de l'avortement comme « droit fondamental », suppression de la notion de détresse, du délai de réflexion, instauration de quotas d'IVG dans les établissements de santé, remboursement intégral de l'opération et de tous les frais afférents, nouveau délit d'entrave... Ces mesures frappent par leur caractère unilatéral. Toutes les décisions législatives adoptées promeuvent non seulement l'accès à l'avortement, mais aussi sa représentation dans l'opinion publique comme un droit fondamental, ce qui n'est établi comme tel par aucun corpus juridique, ni français, ni européen. Derrière la neutralité de l'acronyme IVG, est opéré un glissement d'idées permettant la transformation de l'avortement comme tolérance exceptionnelle, à sa conception comme liberté. Cette évolution a été conduite au moyen d'un sophisme subtil consistant à légitimer un acte immoral.

La méthode fut efficace et mérite d'être étudiée. Il s'est agi en premier lieu de banaliser systématiquement et méthodiquement l'avortement, en le présentant toujours davantage comme une simple opération ou



une étape ultime de contraception lorsqu'une grossesse non désirée est en cours. Cet acte dit « médical » devient donc dans un second temps l'expression de la liberté de la femme dans la gestion de sa sexualité. Certains le voient même comme un acte de générosité envers cet enfant non désiré, cet « accident » qui serait de ce fait si malheureux d'être né. C'est ainsi que l'a expliqué Mme Lemorton<sup>1</sup> lors de la nouvelle lecture à l'Assemblée nationale de la proposition de loi sur le délit d'entrave. Par cette confusion permanente, le gouvernement s'est livré à une promotion de l'avortement. Car une fois le « drame » devenu « remède », il peut aisément être revendiqué comme « droit » et comme « valeur ». Le sophisme est parfait. La gauche nous montre comment légitimer ce qui reste un échec. Elle a accompli l'artifice de nier une donnée physiologique première, la réalité de l'être humain dès le commencement de sa vie. Elle a manipulé les esprits au point que le site officiel du gouvernement appelle l'embryon un « œuf ». Elle a si bien libéré la femme qu'elle l'a condamnée au pire des isolements en lui ôtant la permission de pleurer et la possibilité de regretter un acte qui n'a pas le droit d'être considéré comme la perte d'un enfant – sous peine de parler d'homicide volontaire d'un cinquième de la génération à naître chaque année.

La gauche nous a offert l'occasion d'observer comment la rhétorique peut gouverner la politique.

Il est temps de mettre fin au monopole du point de vue des féministes pour dépassionner ce débat et se le réapproprier de façon raisonnable, factuelle. Oui, l'avortement peut être discuté. Non, ce qui est devenu légal, par la force militante des féministes, n'en est pas pour autant moral. L'avortement n'est pas une affaire de conviction personnelle. Ce n'est pas exclusivement une affaire de femmes. L'avortement concerne les bébés supprimés, les femmes désespérées, les hommes dans leur paternité. Ce sujet n'est pas théorique et encore moins l'apanage des féministes. L'avortement est un sujet scientifique, social, humain.

Quelles que soient les mesures qui seront prises sur le plan légal, elles n'enlèveront jamais le fait que l'acte d'avortement a pour conséquence de supprimer un être humain. Un être si fragile qu'il fait l'objet d'une protection particulière dans notre droit, transcription du droit naturel à la vie : « *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.* » (Article 16 du Code civil). Ce même article est rappelé en préambule aux textes sur l'interruption de grossesse dans le Code civil, et fait de l'avortement une exception, une dérogation à ce principe de protection de la vie humaine. Plutôt que des revendications déconnectées de la réalité, il serait temps que les responsables politiques s'inquiètent du taux trop élevé de l'avortement en France. Avec ses 220 000 avortements par an, la France devrait avoir honte de sa politique et devrait au moins s'aligner sur ses voisins, par exemple les Italiens qui comptent 88 000 avortements par an. Tout est à faire pour le prochain quinquennat.

<sup>1</sup> Présidente de la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale



2013

**25 mars**

Publication d'un **DÉCRET** instaurant le remboursement intégral de l'acte d'avortement

2014

**4 août**

Promulgation de la **LOI** sur l'égalité entre les femmes et les hommes supprimant la condition de détresse pour avorter

**26 novembre**

vote d'une **RÉSOLUTION** revendiquant l'avortement comme un droit fondamental

2015

**16 janvier**

Présentation d'un **PROGRAMME NATIONAL** d'action pour « améliorer l'accès à l'IVG » par Marisol Touraine, ministre de la Santé, et Pascale Boistard, secrétaire d'Etat chargée des droits des femmes

**18 février**

**RAPPORT D'INFORMATION** de la délégation aux droits des femmes. Ce rapport préconise d'intégrer au projet de loi santé des mesures visant à développer l'avortement

**28 septembre**

**CAMPAGNE NATIONALE** d'information sur l'IVG et le droit des femmes à disposer de leur corps « *mon corps, mon choix, mon droit* » à laquelle a participé Marisol Touraine qui s'est fait tatouer pour l'occasion

**LANCEMENT** d'un numéro vert pour « *faciliter et fluidifier le parcours des femmes souhaitant effectuer une IVG* »

**MISE EN LIGNE** d'un site internet gouvernemental sur l'avortement

## MES DU QUINQUENNAT 2012-2017

## 26 janvier

Promulgation de la **LOI** santé dont plusieurs articles concernent l'avortement. Ces mesures contribuent à une promotion de l'avortement :

- suppression du délai de réflexion
- instauration de quotas d'IVG dans les établissements de santé (objectif : 1 IVG pour 3,5 accouchements)
- réalisation d'IVG chirurgicales dans les centres de santé (centres de soins de premiers secours)
- réalisation d'IVG médicamenteuses par les sages-femmes
- délivrance de la pilule du lendemain par les infirmières scolaires

## 26 février

Publication d'un **ARRÊTÉ** instaurant le remboursement des actes afférents à l'avortement

2016

## 17 janvier

**RECOMMANDATIONS** du Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes de supprimer l'objection de conscience attachée à l'avortement et de pratiquer des avortements dans les centres du Planning familial

## 16 février

Adoption de la **LOI** créant un nouveau délit d'entrave à l'avortement relatif à l'information

## 20 et 21 février

2 **SAISINES** du Conseil constitutionnel, l'une par des députés, l'autre par des sénateurs

## 16 mars

**DÉCISION** du Conseil constitutionnel qui valide la loi sur le délit d'entrave. Le Conseil constitutionnel émet deux réserves d'interprétation. Malgré ces réserves, cette loi reste arbitraire et dangereuse pour tous ceux qui font de la prévention de l'avortement auprès des femmes.

2017



**Christophe Foltzenlogel** est titulaire d'un Master II en droit de l'homme. Il est juriste à l'ECLJ depuis 2012 et co-auteur de *Droit et prévention de l'avortement en Europe*, sous la direction de Grégor Puppink, LEH Éditions, collection Libre propos, 2016.

## L'AVORTEMENT, UN DROIT ?

**E**n matière de législation et de réglementation afférentes à l'avortement, le bilan du quinquennat de François Hollande est tristement impressionnant. À la vue de toutes les mesures qui ont été prises et des discours tenus, on peut légitimement penser qu'en France, il a plus été fait en cinq ans pour faire de l'avortement un droit, qu'il n'avait été fait depuis l'adoption définitive de la loi Veil le 30 novembre 1979. Par sa portée et son importance, il faut reconnaître que l'ensemble des mesures adoptées au cours de ce quinquennat a sérieusement écorné le principe du respect de la vie et que, dans l'ordre légal français, l'avortement est à présent consacré comme un droit pratiqué environ 210.000 fois par an, ce qui représente une grossesse sur cinq.

### L'avortement est un « droit » a-normal imposé par le gouvernement

Un droit subjectif est un pouvoir particulier d'agir ou d'exiger reconnu par les règles sociales à un ou plusieurs individus<sup>1</sup>. Par principe, un droit est « opposable », c'est-à-dire que, concrètement, si l'on vous empêche de l'exercer, d'en jouir ou d'y accéder, vous subissez une atteinte à votre droit et vous devez pouvoir saisir une juridiction ou une autorité pour faire reconnaître votre droit et éventuellement demander réparation d'un préjudice subi.

Il y a des droits qui sont en principe correctement garantis : le droit à la propriété ou le droit de fonder une association par exemple. D'autres constituent plus de prétentieuses promesses du législateur que de véritables droits, particulièrement le « droit au travail », principe à valeur constitutionnelle ou le droit de vivre dans un environnement sain. Ils sont proclamés avec force, mais il est difficile pour le particulier de se les voir reconnaître dans les faits.

<sup>1</sup> Larousse du XX<sup>e</sup> siècle, Paris, 1929, article « Droit ».

Le « droit à l'avortement » est différent dans la mesure où ce n'était pas un droit à l'origine, mais plutôt une exception. En 1974, les féministes qui souhaitaient obtenir un droit à l'avortement ont en fait obtenu la légalisation d'un geste médical, « sa dépénalisation<sup>2</sup> », mais pas un droit au sens propre. Il s'agissait d'un geste qu'un médecin uniquement pouvait accepter ou refuser de pratiquer selon les circonstances et ses convictions. Le cadre légal de l'époque en faisait une dérogation circonstanciée et temporaire (car votée pour cinq ans seulement) au principe du respect de la vie de l'enfant à naître (article 16 du Code civil). C'est encore le cas aujourd'hui, sauf que cette dérogation s'est élargie et est devenue pérenne.

De son remboursement à 70 % par la loi Roudy du 31 décembre 1982 au délit d'entrave numérique voté le 16 février 2017, la femme enceinte, sujet de droit, a vu non seulement tous les obstacles matériels et légaux se lever devant l'exercice de cet acte mais des dispositions ont été prises pour encourager le recours à l'acte.

**La suppression de la condition de détresse** implique que, légalement, toute femme enceinte peut demander un avortement dans le délai prescrit. Même si la notion de détresse n'était dans la pratique pas systématiquement vérifiée par les médecins et qu'elle se résumait à une simple question, sans exigence de preuve, ne plus exiger une situation de détresse ouvre objectivement l'acte à toute femme enceinte. Du point de vue de la société, on est dans la catégorie des « droits objectifs », des droits formulés de façon générale et impersonnelle de manière à ne pas concerner certaines personnes particulières, mais toute personne dans une situation susceptible de se produire. Du point de vue de la femme, celle-ci a bien à présent un droit subjectif d'obtenir un avortement à la demande. C'est une prérogative dont peuvent se prévaloir les femmes et qu'elles peuvent exercer sous la protection de l'État.

**La gratuité** complète de l'acte lève un obstacle matériel à celui-ci, qui est à présent garanti et financé par l'État. Il y a là un zèle pervers car, en voulant aller aussi loin que possible, on arrive à une situation où l'exercice du droit de fonder une famille, qui est un droit de l'homme, est moins bien pris en charge par l'État. Les premières échographies sont intégralement remboursées par la généralisation du tiers payant si la femme souhaite avorter (Décret n° 2013-248 du 25 mars 2013). À l'inverse, si elle souhaite bien avoir un enfant, elle n'est pas nécessairement entièrement remboursée. Par ailleurs, une femme peut être amenée à subir une intervention chirurgicale comme une aspiration suite à une fausse couche ou en cas d'avortement. Cependant la sécurité sociale ne prendra entièrement en charge ce type d'intervention que s'il s'agit d'une IVG. Il y a manifestement ici une rupture d'égalité de traitement entre les femmes. Les seules remboursées étant celles qui choisissent l'avortement.

**L'autonomie donnée au mineur** a spécifiquement été étendue en matière d'IVG et de contraception. La règle générale en droit français est que « *le mineur est frappé d'une incapacité d'exercer ses droits de manière générale. Par exception, certains actes juridiques peuvent cependant être accomplis par lui.* » Pour les actes graves ou importants (création d'une association, sorties scolaires...) le mineur doit obtenir l'accord de ses parents, mais tel n'est plus le cas pour une IVG depuis 2001 (Article L. 2212-4 du Code de la santé publique, loi n°2001-588 du 4 juillet 2001). La mineure peut prendre seule cette décision et choisir de se

<sup>2</sup> « L'avortement était désormais permis, sans pour autant devenir un droit subjectif de la femme, explique Daniel Borrillo, juriste et maître de conférence à Paris-X. La situation de détresse ouvre une dérogation au «droit à la vie», qui commencerait dès la conception. En 1975, il n'y a donc pas juridiquement un droit à l'avortement, mais plutôt une dépénalisation. », Soryya Faure, « IVG : en quoi la « détresse » féminine est-elle une question de droit ? », Libération, 24 janvier 2014.

faire accompagner par un adulte majeur de son choix. Dans ce quinquennat, le gouvernement a pris des dispositions pratiques pour que les mineurs évitent de faire appel à leurs parents en permettant aux infirmiers scolaires de délivrer « une contraception d'urgence » aux élèves des établissements d'enseignement du second degré.

**L'accès territorial** complète cette politique en réaction à la raréfaction des volontaires dans le corps médical pour réaliser les avortements. 130 établissements de santé pratiquant l'IVG ont fermé ces 10 dernières années, et surtout les « *départs à la retraite à venir des générations de médecins fortement impliqués dans la prise en charge des IVG risquent d'aggraver cette situation.* »<sup>3</sup> Il y a objectivement une angoisse gouvernementale par rapport à la disparition d'une génération de militants présents dans le corps médical. Le plan national d'accès à l'IVG correspond à un effort pour rendre effectif le « droit » à l'avortement. On peut comparer ce dispositif à celui de la loi DALO (Droit au logement opposable) dans laquelle le gouvernement cherchait à rendre concrètement effectif un droit : avoir une procédure administrative claire pour obtenir un logement. Dans le cas de l'IVG, le législateur veut un service accessible (un centre de santé ou un professionnel à proximité), une procédure simple (à la demande) et en même temps répondre à la raréfaction du personnel<sup>4</sup>. Malheureusement pour le gouvernement, la majorité des sages-femmes et des médecins ne sont pas des militants pro-IVG et ils ont étudié la gynécologie avant tout pour donner la vie, pas la mort.

Il y a enfin la **suppression du délai de réflexion** de sept jours, qui est contradictoire avec le courant d'extension des délais de rétractation dans tous les autres domaines. Comme il n'y a pas de retour en arrière possible en cas d'avortement, le délai de réflexion était une protection pour la femme. Le législateur, dans l'intérêt même du particulier, a posé des délais de rétractation pour imposer une réflexion et éviter les abus ou les erreurs. On pense en particulier aux achats importants comme une maison ou une voiture, mais aussi aux ventes de cartes de crédits renouvelables qui peuvent se révéler dangereuses pour les insouciantes. Et finalement même pour l'achat d'un Blu-ray, le Code de la consommation permet de revenir sur son choix jusqu'à 14 jours après pour les particuliers<sup>5</sup>. Pour un avortement en revanche, le législateur supprime ce délai de réflexion, jugé infantilisant. Cela, alors même que le 26 mai 2011, la Cour de cassation confirmait encore la condamnation d'un médecin qui avait administré à une femme le médicament préalable à l'IVG avant l'expiration du délai d'une semaine. Cette décision est très importante, car elle montre qu'une femme ayant des regrets a pu poursuivre et faire condamner un médecin car il ne lui avait pas laissé le délai de réflexion intégral. Une telle action ne sera plus possible pour les femmes regrettant leur choix.

Enfin, **la clause de conscience** attachée à l'avortement montre par elle-même que l'avortement n'est pas un droit mais bien une atteinte à une vie humaine. Atteinte que les professionnels de santé ont, en conscience, le droit de refuser. Le principe de respect de la vie dès son commencement (article 16 du Code civil) qui précède les dispositions sur l'avortement, permet aux soignants de refuser de déroger à ce prin-

<sup>3</sup> Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes, Rapport relatif à l'accès à l'IVG Volet 2 : Accès à l'IVG dans les territoires, Rapport n°2013-11 04- SAN -00 9 publié le 7 novembre 2013, p.5.

<sup>4</sup> « Les centres de planification ou d'éducation familiale sont autorisés à délivrer, à titre gratuit, des médicaments, produits ou objets contraceptifs, aux mineurs désirant garder le secret ainsi qu'aux personnes ne bénéficiant pas de prestations maladie, assurées par un régime légal ou réglementaire. Dans ces cas, les frais d'examen de biologie médicale ordonnés en vue de prescriptions contraceptives sont supportés par les centres de planification ou d'éducation familiale. » Article L2311-4 du Code de la santé publique, modifié par l'Ordonnance n°2010-49 du 13 janvier 2010 - art. 6 (V).

cipe d'ordre public relatif à la protection de la vie humaine. Conscient de cela, le Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes a rendu dernièrement un « *Rapport relatif à l'accès à l'IVG Volet 2* » dans lequel il recommande la suppression de la clause de conscience attachée spécifiquement à l'avortement dans le Code de la santé publique. Son argument : elle serait déjà accordée de manière générale à tout personnel soignant. Les revendications ne sont donc pas terminées...

L'élément frappant concernant toutes ces dispositions votées ou souhaitées par la majorité socialiste, est que l'on va plus loin pour faciliter l'accès à l'avortement que pour garantir des droits fondamentaux. Pourtant...

### **L'avortement ne sera jamais un droit fondamental ni une liberté**

Déployant jusqu'au bout sa logique « pro-avortement », le gouvernement a adopté une mesure symbolique pour faire de l'avortement un bien, un droit fondamental. La résolution du 26 novembre 2014 « *réaffirmant le droit fondamental à l'interruption volontaire de grossesse en France et en Europe* » n'a pas force de loi, mais constitue ce que l'on appelle du « droit mou ». Cette résolution n'a pas de valeur contraignante, mais affirme solennellement un principe, pour l'ancrer dans les esprits. En visant toutes les lois adoptées par la France, ainsi qu'une résolution du Conseil de l'Europe qui est également du « droit mou », elle participe à l'établissement d'un consensus pour que le quidam accepte que l'IVG soit un droit fondamental. Cette résolution est utile aux promoteurs de l'avortement non seulement en France, pour son impact psychologique et moral, mais également pour la planification familiale au niveau international, afin de pousser d'autres pays à s'aligner sur une politique de planification familiale. Ce genre de déclaration se multiplie dans les pays occidentaux progressistes de manière à pouvoir ensuite isoler les pays aux politiques plus conservatrices. En réalité, après toutes ces années, si l'avortement était vraiment un droit fondamental, il ne devrait pas être nécessaire de devoir le « réaffirmer » dans une résolution.

En outre, cette résolution est révélatrice. Alors qu'elle présente dans le premier article l'avortement comme un droit universel, elle en recommande la prévention dans le troisième article. Mais si l'avortement était réellement un droit fondamental, il serait absurde et injuste d'en prévenir l'usage. C'est bien parce que l'avortement est toléré comme un moindre mal qu'il devrait effectivement faire l'objet d'une politique de prévention.

C'est ce que s'est attaché à démontrer le livre « *Droit et prévention de l'avortement en Europe* » publié en 2016. Cet ouvrage fonde ses développements juridiques sur une étude factuelle approfondie des causes et des conséquences de l'avortement réalisée à la lumière de nombreuses recherches scientifiques récentes. Ces causes et ces conséquences incitent à considérer l'avortement non pas comme une liberté abstraite, mais bien plus comme un problème social et de santé publique exigeant une politique de prévention. Une telle politique de prévention était d'ailleurs voulue par Simone Veil, laquelle, refusant tout droit à l'avortement, n'entendait en tolérer la pratique que comme un moindre mal, en ultime recours. C'est aussi et encore l'approche du droit international et du droit européen, l'un et l'autre offrant un support juridique solide à une politique de prévention et même à un « droit de ne pas avorter ».

<sup>5</sup> « Le consommateur dispose d'un délai de quatorze jours calendaires révolus pour exercer son droit de rétractation, sans avoir à justifier de motifs ni à supporter de pénalités. » Article L121-20-12 du Code de la consommation.

Certes, en France, l'avortement est dépénalisé sous certaines conditions, mais du fait même de ces conditions, l'avortement demeure une dérogation au principe du droit à la vie. On ne peut pas avorter « librement », comme on exercerait une véritable liberté ou un véritable droit.

On demeure dans une logique de dérogation : l'avortement n'est pas un « bien », mais une tolérance, un moindre mal. C'est cette logique du moindre mal qui était déjà celle de Simone Veil.

La Cour de Strasbourg a clairement affirmé que la Convention européenne des droits de l'homme ne contient pas de « droit » à l'avortement. Elle a indiqué que les pays peuvent cependant permettre l'avortement pour des motifs proportionnés. En Europe, pas plus que dans le reste du monde, il n'y a d'obligation pour les Etats de légaliser l'avortement. De même, au sein des Nations Unies, toutes les tentatives pour affirmer l'existence d'un droit universel à l'avortement échouent depuis quarante ans.

Il y a une raison fondamentale à cela : l'IVG se distinguera toujours d'un droit. En effet, un droit vise à garantir la faculté pour une personne d'agir pour son bien en tant que personne humaine. Tout ce que nous reconnaissons comme des droits fondamentaux : penser, s'associer, prier, s'exprimer, sont des facultés par lesquelles chaque individu exprime son humanité. Des facultés que les animaux n'ont pas et qui définissent les droits « humains ». Les droits fondamentaux protègent l'exercice de ces facultés nobles, spécifiquement humaines, ils protègent ce qui en chaque individu réalise son humanité. Ce qui signifie qu'en exerçant ces droits fondamentaux, l'individu s'humanise.

Mais peut-on dire qu'une femme s'accomplit et s'humanise en avortant, comme elle le fait en se mariant ou en s'exprimant ? Entre un droit fondamental et l'IVG, la différence de nature est patente. De ce fait, l'IVG ne pourra jamais être un « droit fondamental ».

**On peut ajouter qu'il ne peut pas y avoir de droit fondamental à l'avortement** pour la femme alors qu'un homme est autant qu'elle à l'origine de la vie qu'elle porte ; on ne peut pas considérer la simple naissance d'un être humain comme un préjudice ; le fœtus est un être distinct de la femme et sur lequel elle ne peut pas avoir un droit fondamental de vie ou de mort ; il ne peut pas y avoir de droit fondamental à interrompre un processus naturel de développement de la vie humaine... Le droit positif français reconnaît un droit à l'avortement, et c'est parce qu'un droit naturel à la vie existe avant ce droit positif que l'on peut affirmer que le droit à l'avortement est injuste et que ce n'est pas un droit fondamental. L'IVG est une entorse légale au droit à la vie. C'est un droit au crime sans peine.

Enfin, la création d'un **délit d'entrave** numérique est une manifestation de la dérive révolutionnaire et de son axiome totalitaire : « *pas de liberté pour les ennemis de la liberté* ». On ne peut pas utiliser les droits de l'homme pour détruire ou attenter à un autre « droit ». Avec le délit d'entrave numérique, on attente à la liberté d'expression et de conscience pour protéger un autre droit... En voulant paver la route pour soi-disant aider les femmes, on est à présent dans un tunnel guidé. Les pro-choix ont cessé d'être pro-choix, pour devenir simplement des « pro-avortement », avec une logique du chiffre institutionnalisée<sup>6</sup>. Avec la loi créant le délit d'entrave numérique, le principe dégagé est qu'on a le droit de ne pas être pour l'avortement, à condition de se taire. Comme aurait pu le dire Mme Rossignol : « *Je ne suis pas d'accord avec ce que vous dites, et je me battraï pour que vous n'ayez pas le droit de le dire* ».

<sup>6</sup> « Il pourrait être envisagé de prévoir expressément dans le Code de la santé publique que les CPOM, conclus entre les ARS et les établissements de santé, intègrent l'activité d'IVG [...] Ces contrats pluriannuels devraient également inclure des objectifs chiffrés. », extrait du Rapport d'information fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre hommes et femmes, sur le projet de loi (n° 2302) relatif à la santé, par Mmes Catherine COUTELLE et Catherine QUÉRÉ, Députées, 18 février 2015.



# RECOMMANDATIONS POUR 2017-2022

## Sur le plan politique

**FAIRE** de la baisse du nombre d'avortements un objectif de santé publique. La France est un des pays européens dont le taux d'avortements est très élevé : pour une population de 66 millions d'habitants, 229 000 avortements ont été réalisés en France en 2015 alors que l'Allemagne -80 millions d'habitants- recense moins de 100 000 avortements en 2015, l'Italie -60 millions d'habitants- en recense 88 000, et l'Espagne -46 millions d'habitants- 94 188

## Sur le plan légal

**RETROUVER** une cohérence juridique en réintégrant la notion de détresse à l'article L2212-1 du Code de la santé publique

**RENDRE** la liberté d'expression et d'opinion intacte sur le sujet de l'avortement – abroger la loi sur le délit d'entrave à l'avortement si celle-ci est validée par le Conseil constitutionnel

**ABROGER** les dispositions de la loi santé concernant l'avortement afin de réintégrer le délai de réflexion de sept jours avant un avortement, supprimer les contrats d'objectifs et de moyens qui contraignent les hôpitaux à remplir un quota d'avortements, revenir sur la réalisation d'avortements par les sages-femmes, interdire la pratique d'avortements chirurgicaux dans les centres de santé etc...

**ABROGER** la résolution relative au « droit fondamental » à l'avortement

**INTERDIRE** toute publicité et information incitatives sur l'avortement

## Sur le plan budgétaire

**SUPPRIMER** le remboursement de l'avortement

A minima, **RÉFLÉCHIR** au bien-fondé du remboursement intégral de l'avortement et des actes y afférents

**REVENIR** à une égalité de traitement entre les femmes en commençant par rembourser intégralement les femmes qui subissent une fausse couche spontanée

**SUPPRIMER** les subventions au Planning familial qui promeut l'avortement



## L'INDUSTRIE DE LA PMA EN PLEIN ESSOR

### INTRODUCTION

« *Donneur de Bonheur* », tel était le slogan de la campagne de communication sur le don de gamètes lancée par l'Agence de la biomédecine (ABM) en 2015 pour fêter ses dix ans d'existence. Dans l'un de ses courts-métrages d'animation, une jeune femme annonce à son amie avoir fait le plus beau des cadeaux, celui de ses ovocytes, pour permettre la Procréation Médicalement Assistée (PMA) d'un couple infertile. La campagne de communication insiste sur le caractère « généreux » des donneurs : il s'agit apparemment de permettre à ces couples de connaître la joie d'être parents... Emportée dans son élan publicitaire, l'ABM a éludé tout un pan de la réalité du don de gamètes, celui qui devrait faire appel à la responsabilité au-delà de la « générosité » : processus médicaux lourds pour les femmes, risques pour la fertilité du donneur, anonymat du don conduisant à l'absence d'accès aux origines de l'enfant conçu, mise à l'écart délibérée d'un des géniteurs de l'enfant au profit d'un parent d'intention etc.

A travers la terminologie compassionnelle des spots audio et vidéo, cette campagne développe une banalisation méliorative de la PMA et, en particulier, de la PMA avec donneur. Pourtant, la PMA est par essence une transgression impliquant la chosification de l'embryon humain, l'eugénisme du fait de la sélection embryonnaire, l'enfant sur mesure... La dernière loi de bioéthique de 2011 et plusieurs mesures du gouvernement depuis 2012 ont repoussé les limites de la PMA en usant à l'extrême la logique posée il y a 40 ans. Ces réformes n'organisent plus l'assistance médicale à des couples infertiles ou atteints de maladies génétiquement transmissibles, mais consacrent pas à pas le « droit à l'enfant ».

Le gouvernement se livre en effet au gré de ses réformes à une politique d'élargissement de l'offre. En octobre 2015, Marisol Touraine permet le don de gamètes par des personnes nullipares, n'ayant ja-

mais procréé. Et comme par compensation, il est prévu que ces donneurs puissent utiliser une partie de leurs gamètes ultérieurement. Par ailleurs, en mai 2016, le Conseil d'Etat contourne un interdit majeur en autorisant l'exportation du sperme d'un homme décédé pour permettre à sa femme de réaliser une insémination post-mortem en Espagne. Ces réformes développent une dynamique de consommation de la PMA qui s'inscrit naturellement dans une logique de marché : il faut doper l'offre pour satisfaire la demande, et, ce faisant, déconstruire les quelques limites qui encadraient la PMA. On installe un système où tout individu désireux d'avoir un enfant pourra en faire la demande et l'obtenir, au nom de sa volonté.

Le quinquennat Hollande a en outre réouvert le débat sur l'ouverture de la PMA aux « infertilités sociales » : femmes seules, personnes homosexuelles, choix personnels (PMA dite « de confort »). Ce débat a modifié à lui seul le paysage de la PMA qui devient dans les faits et dans les mœurs une technique de fabrication d'enfant pour tous. D'aucuns affirmeront que l'interdiction a été maintenue. Pourtant : le 17 mars 2016, Le Monde fait paraître le manifeste de 130 médecins dont le gynécologue Frydman – père scientifique d'Amandine – qui « reconnaissent avoir aidé des couples homosexuels à avoir un enfant, même si la loi l'interdit »... Avec la création d'un imaginaire irénique autour du don de gamètes et la validation de réformes et de jurisprudences qui étendent le champ d'application de la PMA, son ouverture revendiquée à des indications non médicales est en passe de faire sauter le dernier verrou qui pouvait empêcher le fait de devenir, à terme, un droit absolu et protégeait les enfants d'être privés de leurs géniteurs au gré des désirs des uns et des autres.

L'industrie de la procréation est en plein essor pour la plus grande satisfaction du consommateur tandis que le stock excédent des êtres humains créés, appelés embryons « surnuméraires », peut être livré à la science ou détruit dans les caves des CECOS<sup>1</sup> – peu importe, diront-ils puisqu'ils ne font plus l'objet d'un projet parental. Le rouleau compresseur est activé et les idées pleuvent, comme celle de ces parlementaires qui, quelques mois avant la fin de la législature, déposaient une proposition de loi pour élargir le diagnostic préimplantatoire à la trisomie 21, afin de garantir la conformité de l'enfant aux désirs des parents. Une façon de poser des jalons pour la prochaine révision de la loi de bioéthique en 2018.

<sup>1</sup> Centre Européen de Conservation des Œufs et du Sperme.



Conservation dans l'azote liquide d'embryons ou de gamètes

2013

**12 - 13 septembre**

**ÉVÈNEMENT** à l'occasion des 40 ans d'existence des Centres Européens de Conservation des Œufs et du Spermé (CECOS). Cet événement a donné lieu à une communication de promotion de ces centres

**Octobre**

Report du **RAPPORT** du Comité consultatif national d'éthique sur la PMA (attendu pour le 1<sup>er</sup> trimestre 2017)

2014

**22 septembre**

**AVIS** de la Cour de cassation selon lequel la conception d'un enfant « sans père », issu d'un donneur étranger, ne fait pas obstacle à l'adoption de l'enfant par la conjointe de la mère

2015

**1<sup>er</sup> - 15 juin**

**PUBLICITÉ** pour le don de gamètes par l'Agence de la biomédecine (ABM)

**13 octobre**

Publication d'un **DÉCRET** d'application de la loi bioéthique de 2011 organisant le don de gamètes pour les personnes n'ayant jamais procréé

2016

**26 janvier**

Promulgation de la **LOI** santé dont l'article 87 prévoit que les femmes salariées en parcours de PMA bénéficient d'une autorisation d'absence pour les actes médicaux nécessaires. Une **CIRCULAIRE** du ministère de la Fonction publique publiée le 24 mars 2017 a appliqué cette mesure de la loi santé aux fonctionnaires

**17 mars**

**MANIFESTE** de 130 médecins plaidant pour l'ouverture de la PMA aux indications non médicales, notamment pour les personnes homosexuelles

### 11 avril

Publication du **RAPPORT** de l'ABM sur les taux de réussite des fécondations in vitro en France : « taux d'accouchement issus d'embryons frais » = 19,7% - « taux d'accouchement issus d'embryons congelés » = 14,4%. Ce rapport qui a publié de mauvais taux de réussite de la PMA n'a pas fait l'objet de communication

### 9 mai

**AUTORISATION** de recherche sur l'embryon délivrée par l'Agence de la biomédecine visant à investiguer la technique de la FIV à trois parents en tant que nouvelle technique de PMA

### 31 mai

**AUTORISATION** du Conseil d'Etat pour exporter du sperme d'un homme décédé en vue de procéder à une insémination post mortem de son épouse survivante

### Octobre

**RAPPORT** annuel de l'Agence de la biomédecine. Une partie rappelle les chiffres de la PMA : 25 208 enfants nés par PMA pour 143 778 tentatives de PMA - 208 000 embryons congelés

L'ABM y annonce que les donneurs de gamètes bénéficient à présent d'un « *guide de la prise en charge financière* » : remboursement des frais de déplacement, des pertes de revenu, des frais médicaux...

### 18 octobre

Dépôt d'une **PROPOSITION DE LOI** pour ouvrir la PMA aux personnes homosexuelles

### 8 novembre

**JOURNÉE NATIONALE** de l'infertilité sponsorisée par le magazine MagicMaman, le laboratoire Merck, RTL, le site deuxiemeavis.fr et l'association Maïa. Cet événement fait partie d'un lobbying actif pour le développement de la PMA en France

### 16 novembre

Dépôt d'une **PROPOSITION DE LOI** visant à élargir le diagnostic préimplantatoire aux anomalies chromosomiques et non héréditaires comme la trisomie 21



**Aude Mirkovic** est maître de conférences en droit privé et auteur de *PMA-GPA : quel respect pour les droits de l'enfant ?*, Téqui 2016.

## LE DON DE GAMÈTES

**L**a loi française permet le recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP) dans des cas d'infertilité pathologique : l'AMP ne s'adresse ainsi qu'aux couples homme/femme, vivants et en âge de procréer, dès lors que l'incapacité à procréer des personnes seules, en couple de même sexe, trop âgées ou décédées n'est pas pathologique et n'a pas vocation à être prise en charge par la médecine. La loi garantit ainsi à l'enfant issu de l'AMP une filiation cohérente au regard des exigences de la biologie pour la procréation (C. santé publ. art. L. 2141-2).

Le recours à des gamètes extérieurs, ou don de gamètes, est permis lorsque le couple en processus d'AMP ne peut fournir lui-même les gamètes nécessaires à la conception d'un enfant. La loi autorise le recours à un don de sperme ou d'ovocyte, mais non les deux en même temps : l'enfant doit être issu génétiquement d'au moins un des membres du couple demandeur (C. santé publ., art. L. 1244-1).

Depuis son organisation par la loi en 1994, le recours à des gamètes extérieurs au couple fait l'objet d'une promotion croissante tant par la loi que par le biais des campagnes de l'Agence de biomédecine. En particulier, la dernière loi de bioéthique de 2011 a élargi le champ des don-

neurs potentiels à des personnes n'ayant pas déjà eu d'enfant (donneurs nullipares). Si les donneurs et receveurs sont ainsi au centre de la préoccupation des pouvoirs publics de développer le don de gamètes, le grand absent des campagnes et des débats demeure... l'enfant.

### QUE SIGNIFIE EN EFFET LE DON DE GAMÈTES POUR L'ENFANT QUI EN EST ISSU ?

La question n'est jamais posée et encore moins traitée, alors que le don de gamètes réalise la mise à l'écart délibérée d'un de ses géniteurs au profit d'un parent d'intention. Autrement dit, cette pratique prive la filiation de l'enfant de son fondement biologique dans l'une des branches paternelle ou maternelle selon qu'il s'agit d'un don de sperme ou d'ovocyte.

Est-ce un problème ? La filiation ne se réduit certes pas à la réalité biologique et l'engendrement auquel elle renvoie l'enfant, s'il est le plus souvent biologique, peut aussi être symbolique. L'adoption en est le signe le plus visible mais, de façon plus générale, lorsque la loi désigne le mari de la mère comme père de l'enfant, on ne vérifie pas qu'il est bien le géniteur de l'enfant (C. civ. art. 212). Il en va de même de l'auteur d'une reconnaissance de paternité (C. civ. art. 316).

La dimension symbolique de la filiation est d'ailleurs sans doute plus importante même que le lien biologique : y compris pour un enfant dit *biologique*, il faut que cette dimension symbolique se mette en place car, si la filiation se réduit à relayer l'information « je suis issu d'un tel » sans plus, ce lien de filiation a toutes les chances de demeurer lettre morte.

Il est donc acquis que le fondement biologique n'est pas indispensable et que la dimension symbolique de la filiation peut se mettre en place en l'absence de lien biologique. Pour autant, si le lien biologique n'est pas le tout de la filiation, peut-on sérieusement prétendre qu'il est si peu important qu'on puisse en priver, délibérément, un enfant ?

Pour répondre à cette question, il suffit de se poser une question toute simple : qui accepterait de quitter la maternité avec un autre enfant que le sien ? Quel couple en processus d'AMP supporterait de se voir implanter un embryon qui n'est pas le sien ? Considérerait-il comme indifférent qu'un embryon issu de lui soit implanté chez un autre couple ? N'y a-t-il pas alors une grande légèreté à considérer, de façon péremptoire, qu'il serait indifférent pour un enfant d'avoir ou non ses géniteurs comme parents ?

En effet de deux choses l'une : soit il est important d'être issu de quelqu'un, soit cela ne l'est pas. Et, comme il est indéniable qu'il n'est pas anodin d'avoir été engendré par telle ou telle personne, la loi peut-elle persister à organiser la conception d'enfants engendrés par des inconnus écartés, *ab initio*, de toute vocation parentale ?

### LE DON DE GAMÈTES EST CONTRAIRE AU DROIT DE L'ENFANT

Dans une perspective proprement juridique, le don de gamètes porte atteinte au droit de l'enfant, proclamé par l'article 7 de la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) de l'ONU, de connaître ses parents et d'être élevé par eux, dans la mesure du possible. Ce droit

n'existe que « dans la mesure du possible » car l'État ne peut garantir à tous les enfants la possibilité de connaître leurs parents et d'être élevés par eux. Pour autant, il semble douteux qu'une pratique qui organise l'impossibilité pour l'enfant de connaître ses géniteurs et *a fortiori* d'être élevé par eux puisse être compatible avec ce texte.

Certes, l'apport extérieur de gamètes n'est pas la seule disposition du droit français en cause, car l'accouchement dans le secret ou l'adoption plénière aboutissent au même résultat d'empêcher l'enfant de connaître ses géniteurs et d'être élevé par eux : la similitude n'est pourtant qu'apparente car ces dernières mesures interviennent dans l'intérêt de l'enfant. En effet, si l'enfant a le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux, c'est un droit et non une obligation pour lui et d'autres solutions peuvent être envisagées si son intérêt le justifie, sous peine que ce prétendu droit devenu une obligation ne se retourne finalement contre lui.

Ainsi, la possibilité offerte à une femme d'accoucher dans le secret (C. civ. art. 326), qui empêche l'enfant de savoir qui sont ses parents biologiques comme d'être élevé par eux, vise avant tout à protéger l'enfant lui-même contre le risque d'avortement, d'infanticide ou d'abandon sauvage qui pèse sur lui, dès lors que sa mère biologique ne veut pas être connue.

De même, si l'adoption plénière fait définitivement obstacle à la filiation d'origine de l'enfant, elle aussi intervient au profit de l'enfant : elle a pour raison d'être de donner à un enfant, privé de sa famille d'origine par les malheurs de la vie, une famille d'adoption qui devient sa famille. Il est indispensable que l'adoption soit stable et définitive car la famille adoptive ne serait qu'une famille d'accueil si l'adoption pouvait à tout instant être remise en cause par la survenance ou la recherche de parents biologiques.

L'apport extérieur de gamètes empêche, lui aussi, l'enfant de connaître l'un de ses géniteurs et d'être élevé par lui. Mais, cette fois-ci, ce n'est pas dans l'intérêt de l'enfant lui-même mais pour satisfaire le désir d'autrui. L'analogie fréquemment faite entre apport de gamètes et adoption n'est donc guère pertinente, car l'adoption vise à réparer ce que l'apport de gamètes provoque. L'adoption ne prive l'enfant de rien, elle répare. Elle intervient au service d'un enfant déjà privé, par les malheurs de la vie, d'un de ses parents de naissance ou des deux. Au contraire, l'apport de gamètes organise précisément le scénario que l'adoption tend à réparer.

Si le lien biologique, génétique, n'est pas indispensable dans l'établissement de la filiation, la difficulté du don de gamètes est qu'il entraîne la mise à l'écart de ce lien dans l'intérêt exclusif d'autrui et non dans l'intérêt de l'enfant. Cette légèreté permise par la loi apparaît problématique au regard du respect des droits de l'enfant.

#### **LE DON DE GAMÈTES AU SEIN DES COUPLES DE FEMMES : LE DÉTOURNEMENT DE L'ADOPTION**

Lorsque le recours à des gamètes extérieurs est opéré au sein d'un couple de femmes (aujourd'hui fait de façon illégale à l'étranger), l'injustice est encore plus grande pour l'enfant qui est non seulement privé de son père biologique mais de lignée paternelle, de père tout



court. Par les malheurs de la vie ? La maladie ? Non, pour réaliser le désir de sa mère et sa compagne (conjointe) qui écartent délibérément le père et toute possibilité de père pour rendre l'enfant disponible pour l'adoption. Alors que le don de sperme réalisé au profit d'un couple homme/femme a vocation à se faire oublier puisque le donneur s'efface derrière le père légal de l'enfant, le don de sperme réalisé au profit d'un couple de femmes laisse le donneur bien visible aux côtés de ces deux femmes.

La Cour de cassation, dans deux avis du 22 septembre 2014, a pourtant donné son aval pour que soit prononcée l'adoption par la conjointe de la mère de l'enfant ainsi conçu : « le recours à l'assistance médicale à la procréation, sous la forme d'une insémination artificielle avec donneur anonyme à l'étranger, ne fait pas obstacle au prononcé de l'adoption, par l'épouse de la mère, de l'enfant né de cette procréation » (Avis n° 15011 et n° 15010 du 22 septembre 2014).

La Cour de cassation refusait pourtant jusque-là l'adoption qui n'était que la phase ultime d'un processus visant à rendre l'enfant adoptable, en raison du détournement de l'adoption qui en résultait. Or, l'enfant conçu par insémination d'un donneur au sein d'un couple de femmes a été rendu adoptable. Il a été privé délibérément de son père en vue de laisser le champ libre pour la réalisation du désir d'enfant de la conjointe de la mère.

Cette pratique de la PMA sans père, bien qu'entérinée par les juges, réalise ainsi un détournement de l'adoption. Il faut le dire et le rappeler : l'adoption vise à offrir des parents adoptifs à l'enfant privé par les malheurs de la vie d'un de ses parents de naissance ou des deux et non à priver des enfants de père pour les rendre adoptables.

### **LA LEVÉE DE L'ANONYMAT : UNE SOLUTION ?**

Certains pensent protéger les enfants en proposant la levée de l'anonymat du donneur. Cette mesure, envisagée à chaque révision législative est finalement chaque fois abandonnée tant il apparaît qu'elle suscite au moins autant de difficultés qu'elle n'en résout : comment donner à l'enfant l'identité de son géniteur sans autoriser une éventuelle recherche de paternité ? De façon générale, quel statut, quelle place pourrait prendre le donneur dans la vie de l'enfant ? L'enfant ne risque-t-il pas de se trouver au cœur d'un conflit de loyauté inextricable entre sa famille et le donneur ?

Quant au donneur, quelle pourrait être son attitude ? Rejeter l'enfant issu de lui, ou au contraire se montrer invasif jusqu'à déstabiliser la famille légale de l'enfant ? Ce risque est encore plus réel depuis que des personnes n'ayant pas encore procréé peuvent donner leurs gamètes : n'ayant pas fait elles-mêmes l'expérience de la procréation, peuvent-elles réaliser la portée de leur geste ? Si ces donneurs procréent par la suite, le don pourrait prendre une dimension imprévue au moment de réaliser ce que signifie engendrer un enfant. Et, si ces donneurs ne procréent pas par la suite, l'enfant issu du don ne risque-t-il pas de devenir objet de convoitise pour compenser cette absence de descendance ?

En tout état de cause, l'information relative aux origines ne semble guère en mesure de compenser le préjudice que le don de gamètes suppose pour l'enfant : ainsi, la situation des enfants échangés à la naissance n'est pas résolue par la connaissance de l'identité des couples les ayant respectivement engendrés. Quant au couple en processus d'AMP victime d'une erreur d'attribution d'embryon, lui suffira-t-il de connaître l'identité du couple à l'origine de l'embryon ? Les auteurs de l'embryon en question se contenteront-ils de savoir chez qui leur embryon a été implanté ? Dans ces conditions, pourquoi l'enfant devrait-il donc, lui, s'estimer satisfait avec l'information sur l'identité de ses géniteurs ?

Autrement dit, quand bien même le don de gamètes interviendrait sans anonymat, le préjudice de l'enfant qui en est issu ne serait pas compensé pour autant. De façon très précise, au regard du droit de l'enfant de connaître ses parents et d'être élevé par eux, dans la mesure du possible (CIDE), détenir l'identité de son géniteur ou de sa génitrice n'est pas équivalent au fait de le connaître et d'être élevé par lui. Il y a donc encore, en dépit d'une éventuelle levée de l'anonymat, une atteinte objective au droit de l'enfant pour réaliser le désir d'enfant d'autrui.

Dans ces conditions il conviendrait que le législateur, au lieu de promouvoir le don de gamètes comme une mesure anodine :

- Mette fin à cette mesure pour respecter le droit de l'enfant de connaître, dans la mesure du possible, ses parents et d'être élevé par eux.
- Au minimum :
  - Informe et alerte les personnes désireuses de recourir à des gamètes extérieurs de la privation que cette pratique entraîne pour l'enfant afin que les intéressés réalisent la portée de leur geste et soient en mesure de prendre leurs responsabilités vis-à-vis de l'enfant.
  - Réserve le don de gamètes à des personnes ayant procréé pour permettre l'expression d'un consentement libre car en connaissance de cause.

# RECOMMANDATIONS POUR 2017-2022

## Sur la PMA en général

**LIMITER** la création d'embryons par fécondation in vitro à trois embryons pour une seule implantation, comme c'est le cas en Italie par exemple. Aujourd'hui en France, les CECOS peuvent aller jusqu'à créer 10 embryons, ce qui génère un stock d'embryons surnuméraires démesuré (208 000 embryons congelés en 2015)

**PROMOUVOIR** les alternatives à la PMA pour traiter l'infertilité par des moyens naturels et respectueux de l'embryon humain

100%  
ÉTHIQUE

## Sur le don de gamètes

**INFORMER et ALERTER** les personnes désireuses de recourir à des gamètes extérieurs de la privation que cette pratique entraîne pour l'enfant afin que les intéressés réalisent la portée de leur geste

**RÉSERVER** le don de gamètes à des personnes ayant procréé pour permettre l'expression d'un consentement libre car en connaissance de cause (revenir sur la disposition de la loi bioéthique de 2011 et un de ses décrets d'application sur le don des personnes nullipares)

**STOPPER** la promotion du don de gamètes qui ne doit plus être un marqueur de succès de la PMA

**AFFIRMER** expressément dans la loi l'interdiction de la PMA non médicale qui conduit à la création d'enfants sans père ou avec deux mères (personnes célibataires, homosexuelles etc.)

**INTERDIRE** le don de gamètes pour respecter le droit de l'enfant de connaître ses parents et d'être élevé par eux

100%  
ÉTHIQUE

## Sur le caractère eugéniste de la PMA

**CONSOLIDER** l'interdiction du clonage et de la modification du génome afin d'empêcher la FIV à trois parents en France ; et la rendre effective dans la pratique notamment dans le domaine de la recherche

**CONSOLIDER** l'interdiction d'étendre le DPI à des maladies chromosomiques et non héréditaires

**INTERDIRE** le diagnostic préimplantatoire (DPI), eugéniste par nature

100%  
ÉTHIQUE



# L'ACCEPTATION INSIDIEUSE DE LA GESTATION POUR AUTRUI

## INTRODUCTION

« Louer son ventre pour faire un enfant ou louer ses bras pour travailler à l'usine, quelle différence ? », c'est la question rhétorique que Pierre Bergé, au cœur du débat sur le mariage homosexuel, soulève lors d'une interview donnée au figaro.fr le 16 décembre 2012. Par cette formule volontairement choquante, Pierre Bergé n'a fait qu'assumer explicitement la logique irréversible à l'œuvre dans les décisions européennes à l'origine de l'ouverture d'un marché international de la gestation pour autrui (GPA).

La **G**estation **P**our **A**utrui est une pratique fondamentalement transgressive où l'individualisme du désir se déploie dans la logique égalitariste et libertaire qui aboutit à la création d'un marché de l'enfant, sur les ruines du principe d'indisponibilité du corps humain. La GPA est en effet dès le départ une marchandisation de l'enfant, puisque la procédure exige la conclusion d'un contrat entre la mère porteuse et les parents d'intention. La GPA développe la logique de la procréation médicalement assistée (PMA) : sous prétexte de compassion et de droit des couples stériles à avoir des enfants, on assiste au renversement de la logique de l'accueil de l'enfant dans une famille. L'enfant n'est plus reçu, il est produit.

Bien que l'interdiction de la GPA ait été maintenue lors de la dernière révision de la loi bioéthique en 2011, la circulaire Taubira, publiée début 2013 par le gouvernement et validée par le Conseil d'Etat, permet de contourner celle-ci en exigeant la délivrance de certificats de nationalité française aux enfants nés par GPA à l'étranger, dès lors qu'ils peuvent justifier d'un lien de filiation avec un Français. Cette décision manifeste l'acceptation par la France de la logique de la GPA. Au nom du droit à l'enfant, et tout en invoquant son intérêt supérieur, on avalise un commerce interdit, qui se pratique à l'étranger et prend le pas sur l'ordre public national.

Le quinquennat de François Hollande est pour le reste marqué par l'inertie de la France et sa passivité significative dès qu'a surgi une polémique ou une décision de justice relative à cette pratique. Alors que plusieurs initiatives parlementaires ont cherché à affirmer le principe d'interdiction de la GPA en France, la majorité de gauche ne s'est pas associée à cette démarche. En 2014 pour l'affaire Mennesson et Labassé contre France comme en 2016 pour l'affaire Foulon-Bouvet, le gouvernement n'a pas fait appel de ses condamnations par la CEDH qui avait conclu à la violation du droit au respect de la vie privée des enfants du fait de leur non inscription à l'état civil français. C'est encore en prenant à partie l'intérêt des enfants que la classe politique justifie les transgressions qui mettent en péril les modèles familiaux dont ces derniers ont besoin pour grandir en sécurité, sûrs de leur origine et de la stabilité de leurs relations familiales. Ces nouveaux systèmes élaborés par les adultes pour créer l'objet de leur désir conduisent à une définition de la « parentalité » comme la seule volonté d'être parent, et engage la mise en place d'un modèle de pluri-parentalité : mère et père biologiques, mère porteuse, parents d'intention.

Les décisions du gouvernement de gauche et son inertie ont favorisé la mise en place de jurisprudences européennes créant des précédents qui rendent floues les limites de l'interdit et permettent aux couples futurs de réclamer pour eux, sur le territoire national, ce que d'autres se sont procurés à l'étranger avec l'approbation –au moins tacite– des responsables politiques. La normalisation de la GPA dans l'opinion est la première étape d'une remise en question de l'indisponibilité du corps, celui de la femme considérée comme une ouvrière de la procréation, comme celui de l'enfant, marchandise vendue, achetée et rejetée si non-conforme, au gré de la demande de l'adulte.



## MESURES ET INITIATIVES BIOÉTHIQUES

2013

**25 janvier**

Publication de la **CIRCULAIRE** dite « Taubira » exigeant la délivrance d'un certificat de nationalité française pour les enfants nés par GPA à l'étranger et dont la filiation avec un Français est établie par un acte civil étranger

**26 juin**

**DÉCISION** de la Cour européenne des droits de l'Homme qui entérine la GPA en condamnant la France pour avoir refusé la transcription à l'état civil français d'enfants nés par GPA à l'étranger (Etats-Unis), commanditée par des couples hétérosexuels, au nom de l'intérêt supérieur de l'enfant (affaire Mennesson et Labassée contre France). La France n'a pas fait appel de cette décision

**3 octobre**

**DÉMARCHAGE** pour des prestations de GPA, organisé en plein cœur de Paris, par une société américaine « Circle Surrogacy ». Cette opération reste impunie

**4 décembre**

Rejet de la **PROPOSITION DE LOI** du député Jean Leonetti visant à lutter contre les démarches engagées par les Français pour obtenir une GPA

**12 décembre**

**DÉCISION** du Conseil d'Etat qui valide la circulaire Taubira considérant que la non transcription à l'état civil d'enfants nés par GPA à l'étranger porte atteinte à leur identité

2014

**3 juillet**

La Cour de cassation **AUTORISE** la transcription de l'acte de naissance d'un enfant né d'une GPA à l'étranger (Russie) dès lors que l'acte désigne comme parents le père biologique et la mère porteuse, autrement dit les parents biologiques

2015

## LES DU QUINQUENNAT 2012-2017

**18 février**

Examen du **RAPPORT** d'information sur la GPA au Sénat. Le rapport préconise un renforcement nécessaire de la prohibition de la GPA. Il préconise aussi d'autoriser l'établissement de la filiation de l'enfant né par GPA à l'étranger avec son père biologique et de prévoir une délégation d'autorité parentale pérenne pour la mère d'intention

**21 juin**

Rejet des **PROPOSITIONS DE LOI** des députés Philippe Gosselin et Valérie Boyer visant à rendre constitutionnel le principe d'indisponibilité du corps humain et à lutter contre le recours à des mères porteuses

**21 juillet**

**DÉCISION** de la Cour européenne des droits de l'Homme qui condamne la France pour avoir refusé la transcription à l'état civil français d'enfants nés par GPA à l'étranger (Inde), commanditée par un homme célibataire et deux hommes homosexuels. Cette décision entérine la « GPA low-cost » et la « GPA GAY ». La France n'a pas fait appel de cette décision

**11 octobre**

Dépôt d'une **PROPOSITION DE LOI** par le sénateur Jacques Mézard (groupe RDSE) pour autoriser l'inscription à l'état civil français des enfants nés par GPA à l'étranger

2016

**19 janvier**

**DÉCISION** de la Cour européenne des droits de l'Homme qui entérine la GPA en condamnant la France pour avoir refusé la transcription à l'état civil français d'enfants nés par GPA à l'étranger (Ukraine), commanditée par un couple hétérosexuel vivant à Dubaï, au nom de l'intérêt supérieur de l'enfant (affaire Laborie contre France). La France n'a pas fait appel de cette décision

2017



**Claire de La Hougue** est Docteur en droit, (2003), auteur d'une thèse sur «*La liberté religieuse en Europe*» sous la direction du professeur Emmanuel Decaux. Après avoir travaillé à l'Institut International des Droits de l'Homme René Cassin, elle a été avocate au Barreau de Strasbourg. Elle est chercheur associé à l'ECLJ depuis 2010. Elle a publié de nombreux articles dans le domaine des droits de l'homme et du droit international.

## LA MATERNITÉ DE SUBSTITUTION

**L**a maternité de substitution, généralement appelée gestation pour autrui, n'est pas une pratique nouvelle mais elle s'est banalisée durant les cinq dernières années, principalement à la suite de la loi du 17 mai 2013 sur l'ouverture du mariage aux couples de personnes de même sexe. Les étapes suivantes n'étaient que des conséquences logiques de cette loi, annoncées d'avance par de nombreux commentateurs.

Lors de l'adoption de la loi du 17 mai 2013, le gouvernement affirmait qu'il n'était pas question d'ouvrir la voie à la gestation pour autrui, pratique qu'il n'accepterait jamais. Néanmoins, de nombreux éléments montraient qu'il ne s'agissait que de vaines protestations.

Tout d'abord, la loi créait une situation incohérente. La raison d'être du mariage est de garantir la filiation par la présomption de paternité, elle-même justifiée par l'obligation de fidélité. Ceci n'a aucun sens dans les couples de personnes de même sexe qui sont par nature stériles. Le mariage étant intrinsèquement lié à la filiation, « l'ouverture » de cette institution aux couples de personnes de même sexe les amène à considérer le fait d'avoir un enfant comme un droit, puisqu'ils ont le droit de se marier. Il leur faut donc recourir à d'autres moyens pour obtenir un enfant.



Qualifier de mariages des unions qui ne peuvent être que stériles oblige à dissocier sexualité et filiation. Cela conduit à **choisir la volonté individuelle** (l'intention ou le « désir de parentalité ») **comme critère de la filiation**, et non plus la réalité charnelle reconnue juridiquement. Cela aussi conduit directement au droit à l'enfant.

Puisqu'il est désormais légal d'inscrire deux « pères » ou deux « mères » comme parents d'un enfant, la valeur normative de la loi (c'est moral puisque c'est légal) invite à créer de telles situations désormais considérées comme acceptables voire normales, comme le montre la modification des livrets de famille. Les couples de personnes de même sexe sont finalement incités à avoir des enfants, y compris en allant à l'étranger pour se soustraire à la loi française sur la procréation médicalement assistée et la maternité de substitution.

Enfin, de nombreux membres de la majorité n'ont jamais fait mystère de leur intention de parvenir à la légalisation de cette pratique.

Les moyens employés pour obliger à reconnaître le fait accompli sont nombreux : victimisation des enfants concernés (soi-disant « fantômes de la République ») et instrumentalisation de leur intérêt au bénéfice des adultes commanditaires, encouragement à la reconnaissance du fait accompli, bataille judiciaire (porter des cas « présentables » devant les plus hautes juridictions, les médiatiser et susciter l'empathie du public), développement d'une littérature juridique soutenant le « droit à la GPA »...

Tout ce qui a suivi résulte de ces constatations. On peut mentionner notamment la circulaire Taubira (n° CIV/02/13 - NOR JUSC 1301528 C) du 25 janvier 2013 publiée avant même l'adoption de la loi. Elle invite à délivrer des certificats de nationalité française même en cas de soupçon de gestation pour autrui, autrement dit à admettre le fait accompli à l'étranger en violation de l'ordre public français.

Les arrêts de la Cour européenne des droits de l'Homme contre la France, Mennesson et Labassée en juin 2014, confirmés par les arrêts Foulon et Bouvet en juillet 2016 puis Laborie en janvier 2017, sont révélateurs de **l'instrumentalisation de l'intérêt de l'enfant au profit des adultes**. La Cour a conclu qu'il n'y avait pas d'atteinte au droit à la vie familiale des adultes ni des enfants mais une violation du droit à la vie privée des enfants en raison de l'atteinte à leur identité, notamment parce que la filiation à l'égard de leurs pères biologiques respectifs n'était pas transcrite. Or, absence de transcription ne signifie pas absence de reconnaissance : les requérants avaient l'autorité parentale, la sécurité sociale, etc., les enfants bénéficiaient donc de la même protection que tout autre enfant. Ils avaient une identité, reconnue en droit étranger mais non transcrite, ce qui est très fréquent pour les personnes nées à l'étranger. Pourtant, l'absence de transcription de la filiation a été considérée comme une atteinte à leur identité et par conséquent une violation du droit au respect de leur vie privée. La référence à l'intérêt de l'enfant en la circonstance permet d'entériner les actes illégaux des adultes et d'encourager une pratique qui porte atteinte aux droits fondamentaux des enfants et des femmes.

**La défense de la France en ces affaires a été particulièrement faible**, omettant des argu-

ments juridiques importants relatifs notamment à la nationalité des enfants concernés, à tel point que l'on peut penser que le gouvernement souhaitait être condamné ; en tous cas, il s'est abstenu de demander le renvoi devant la Grande Chambre, malgré de réelles chances de succès. D'ailleurs, le 24 janvier 2017 dans une affaire italienne, la Grande Chambre a refusé, renversant l'arrêt de la deuxième section, de constater une violation du droit à la vie privée et familiale. Même si les circonstances étaient un peu différentes parce qu'il n'y avait pas de lien génétique entre les requérants et l'enfant, la Cour a souligné les problèmes éthiques posés par la maternité de substitution et plusieurs juges éminents ont demandé l'interdiction de cette pratique qualifiée de contraire à la dignité des femmes et des enfants.

Les plus hautes juridictions françaises se sont ensuite inclinées devant la Cour européenne, le Conseil d'Etat dès le mois de décembre 2014 (n° 365779) puis la Cour de cassation en assemblée plénière le 3 juillet 2015 (n° (15-50.002).

**L'absence de volonté de lutter efficacement contre la pratique de la maternité de substitution se manifeste dans de nombreux domaines :** les entreprises étrangères qui viennent en France proposer des services de gestation par autrui ne sont pas inquiétées alors que l'entremise dans ce domaine est interdite par le Code pénal ; les projets de lois proposant d'interdire la maternité de substitution sont rejetés, y compris les dispositions permettant de sanctionner la vente d'enfant qui ne figurent pas dans le Code pénal français. Ainsi, une femme qui a vendu plusieurs de ses enfants, dont un à deux couples différents, a été condamnée pour escroquerie et non pour vente d'enfant, les acquéreurs n'ayant qu'une amende avec sursis (tribunal correctionnel de Blois, 22 mars 2016).

Parallèlement, les promoteurs de la maternité de substitution dissimulent la réalité derrière l'acronyme GPA, distillent un vocabulaire positif (« parents d'intention » au lieu de « commanditaires », par exemple), mettent en scène des « familles » ayant eu recours à une mère porteuse, soutiennent des recherches et conférences universitaires aux conclusions prédéterminées dans différentes disciplines, notamment sur la « parentalité », l'intérêt de l'enfant, la dissociation de la maternité, de la sexualité et de la procréation, voire sur le « droit à la GPA », et rédigent des propositions de loi pour la transcription des actes de naissance des enfants nés de mère porteuse.

Sur le plan international, malgré les déclarations de l'ancien premier ministre, la France n'a pris aucune initiative pour interdire la maternité de substitution ou lutter efficacement contre cette pratique, même dans le cadre de la Conférence de La Haye qui travaille depuis 2011 « sur les questions de droit international privé concernant le statut des enfants, y compris celles découlant des conventions de maternité de substitution à caractère international ». Cette Conférence a choisi comme perspective le statut des enfants, sans aborder le principe de la maternité de substitution qui est pourtant contraire à de nombreuses règles de droit international. Cette méthode permet d'éviter une possible condamnation de cette pratique et une nouvelle fois d'instrumentaliser l'intérêt des enfants pour entériner les actions illégales des adultes. La Conférence s'oriente actuellement vers une convention sur la reconnaissance des décisions de justice étrangères en matière de filiation.

# RECOMMANDATIONS POUR 2017-2022

## A droit constant

**REFUSER** de s'incliner devant le fait accompli ; ne pas transcrire la filiation mais régler la situation de l'enfant au cas par cas, selon son intérêt : rester avec les commanditaires ou être confié à l'adoption

**APPLIQUER** les sanctions pénales pour la provocation à l'abandon d'enfant et l'entremise entre une mère porteuse et une personne désireuse d'avoir un enfant (art. 227-12 du Code pénal), notamment aux entreprises étrangères qui prospectent en France, ainsi que les sanctions pour substitution, simulation ou dissimulation ayant entraîné une atteinte à l'état civil d'un enfant (art. 227-13 du Code pénal)

**APPLIQUER** les sanctions pénales relatives à la traite des personnes au moins aux entreprises de maternité de substitution, voire aux commanditaires (art. 224-1A, B et C du Code pénal)

**DEMANDER** le renvoi de l'affaire Laborie devant la Grande Chambre de la CEDH en s'appuyant sur la jurisprudence Paradiso et Campanelli c. Italie du 24 janvier 2017

## Nouvelles dispositions proposées

**INTÉGRER** l'interdiction de la vente d'enfants dans le Code pénal français suivant la définition large du Protocole facultatif à la Convention relative aux droits de l'enfant, concernant la vente d'enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants du 25 mai 2000 (art. 2a) : « *tout acte ou toute transaction en vertu desquels un enfant est remis par toute personne ou tout groupe de personnes à une autre personne ou un autre groupe contre rémunération ou tout autre avantage* ». Fixer des sanctions proportionnées à la gravité de l'infraction

**APPLIQUER** cette définition à tout transfert d'enfant contre rémunération ou tout autre avantage, donc à la quasi-totalité des cas de maternité de substitution

**RENFORCER** les sanctions pour les délits existants

**RETIRER** la circulaire Taubira

**POURSUIVRE** même si les faits ont été commis à l'étranger par des Français (c'est déjà possible si on applique la qualification de traite des personnes)

**AGIR** au plan international pour faire interdire la maternité de substitution, d'une part dans le cadre de la Conférence de La Haye, d'autre part en proposant un instrument international (nouvelle convention, nouveau protocole ou amendement à une convention ou un protocole existant, plusieurs conventions internationales et européennes pouvant s'y prêter)

**PERMETTRE** aux enfants nés d'un don de gamètes et/ou d'une mère porteuse de connaître leurs origines



# STIGMATISATION, EUGÉNISME ET TRISOMIE 21

## INTRODUCTION

Allez au fond de votre idéologie : vous êtes contre l'eugénisme qui élimine les trisomiques. C'est tout. « C'est clair. Ne biaisez pas là-dessus ! » rétorque d'un ton accusateur Jean-Didier Vincent, célèbre neuropsychiatre, répondant sur France Inter à Jean-Marie Le Méné<sup>1</sup>. Car enfin, poursuit-il : « Pourquoi faut-il conserver les trisomiques qui sont quand même un poison dans une famille, il faut bien le dire ! ». Après la terreur mystique provoquée par le halo historique qui l'entourait, il semble que le terme d'eugénisme retrouve désormais droit de cité lorsqu'il concerne les trisomiques 21.

Cette revendication d'un eugénisme assumé lorsqu'il consiste à éliminer des enfants dotés d'un chromosome jugé indésirable n'est pas le fait d'un unique médecin qui se serait oublié, mais l'expression d'une mentalité largement installée et acceptée en France. Le 20 janvier 2016, Jacqueline Herremans, présidente de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) en Belgique affirmait sur twitter que mettre au monde un enfant trisomique, c'est « créer du malheur » dans les familles. Peu après, le 5 mars 2016, Anne Sinclair déclarait sur Europe 1 que l'eugénisme des enfants trisomiques est un « eugénisme protecteur pour éviter des drames ».

Le bonheur des enfants trisomiques lui-même est considéré comme « non consensuel » et « culpabilisant » pour le Conseil supérieur de l'audiovisuel qui a censuré la vidéo *Dear future Mom* en juillet 2014. Malgré le succès mondial de cette vidéo diffusée à l'occasion de la journée internationale de la trisomie 21, le Conseil d'Etat a confirmé la censure au nom de « l'intérêt général ».

Le monde moderne se doit d'être celui de l'enfant parfait, fidèle aux espoirs portés par le transhumanisme. Et pour les prophètes de cet univers post-humain, la marche du progrès doit passer par la fin de la trisomie : tel est l'« eugénisme de convenance » dans lequel nos sociétés sont entrées. L'ayant mis au jour, le docteur Laurent Alexandre en expose les risques ; notamment celui qui consiste à le voir comme un stade de développement du transhumanisme : « On sait, par exemple, qu'un enfant trisomique a un

*QI de 60. Bon, si on décide d'éliminer définitivement la trisomie 21 comme on est déjà en train de le faire, qu'est-ce qui nous empêchera ensuite d'éliminer les embryons ayant un QI de 70, de 80 ou même de 100 ? Personne ne peut répondre à cette question aujourd'hui... »<sup>2</sup>. Et sans prendre le temps de se la poser, il semble que nos sociétés aient choisi de suivre les voix autorisées qui assument impunément la discrimination des personnes trisomiques 21 et construisent une mentalité collective guidée par une triple logique, financière, eugénique et transhumaniste.*

La validation du nouveau dépistage prénatal non invasif (DPNI) par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) est une des principales manifestations de cette pression programmée. Salué comme un succès technique, médical et éthique, il vise à détecter avec plus de « fiabilité » et de « précision » les trisomiques avant leur naissance en diminuant le recours à l'amniocentèse et ses risques de fausses couches. A l'heure de l'illusion de l'enfant parfait, les porteurs de génome « imparfait » sont vus comme des échecs à surmonter par le progrès technique. Surgit alors une interrogation produite par un simple constat : le résultat du dépistage prénatal actuel, organisé depuis 20 ans, aboutit aujourd'hui à l'avortement de 96% des enfants détectés trisomiques. Quel est donc l'objectif de ce diagnostic qui conduit à la mort et non au soin ou la recherche thérapeutique ? Les bénéfices des laboratoires qui l'ont diffusé dans plusieurs pays sont une piste de réponse insuffisamment explorée...

Pour améliorer le tissu de cette organisation eugénique, sous le prétexte de contrôler la qualité et les résultats du diagnostic prénatal, le gouvernement a mis en place un fichier national de données relatives au DPN de la trisomie. Depuis 2013, toutes les femmes opérant ce dépistage (plus de 85% des femmes enceintes), les résultats de leurs tests (trisomie 21 ou pas de l'enfant) et leur issue de grossesse (avortement ou naissance), sont enregistrés au niveau national. Et le Conseil d'Etat du pays des droits de l'homme considère que ce fichage inédit sert le dépistage prénatal déclaré « d'intérêt général »<sup>4</sup>. L'ironie du calendrier veut qu'exactement un an plus tard ce même Conseil d'Etat valide la censure du CSA et confirme que le bonheur des enfants trisomiques ne relève pas de cet « intérêt général ». La contradiction n'émeut personne dans les hautes sphères.

Ces cinq dernières années ont ainsi resserré l'étau autour des personnes trisomiques 21. Elles ont aggravé une représentation collective péjorative, anxiogène et généré comme un sentiment de culpabilité pour les couples qui voudraient conserver leur enfant dépisté trisomique. Entendre un député se déclarer perplexe qu'il en reste encore 4 %<sup>3</sup> exige de s'interroger sur ce parti pris pour l'eugénisme et le transhumanisme aux dépens de la défense du malade. Privilège de la technique au détriment de la sagesse.

Ces événements mettent en lumière ce qu'est devenu le principe d'autonomie dans l'éthique médicale et les nouvelles représentations collectives de la dignité humaine. Au nom de l'autonomie philosophique on a érigé l'autonomie concrète en valeur absolue. Elle est devenue la référence de la qualité de la vie d'une personne. C'est au nom de l'autonomie de la femme qu'on justifie le développement du diagnostic prénatal. C'est au nom de l'autonomie qu'on sacrifie la vie des enfants trisomiques et par là même la dignité de toutes les personnes trisomiques. C'est au nom de l'autonomie qu'il semble qu'on ait ainsi sacrifié l'humanité dans l'homme.

<sup>1</sup> Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune et Jean-Didier Vincent, neurobiologiste et neuropsychiatre, sur France Inter, émission *La Tête au carré*, le 5 octobre 2012.

<sup>2</sup> Laurent Alexandre, interview donnée à Usbek & Rica suite à sa tribune du 26 mars 2014 dans *Le Monde*.

<sup>3</sup> Le député Olivier Dussopt, dans *l'hémicycle*, lors de la révision de la loi de bioéthique de 2011.

<sup>4</sup> Précision : Le ministère des Affaires sociales avait publié le 27 mai 2013 un arrêté instaurant le fichage des fœtus trisomiques 21 et de leur maman. La Fondation Jérôme Lejeune avait attaqué ce texte pour atteinte à la vie privée des femmes enceintes, à l'indépendance des médecins, et à la dignité des personnes trisomiques 21. Le 25 novembre 2015, le Conseil d'Etat avait annulé cet arrêté pour « incompétence du ministère ». Mais considérant que le diagnostic prénatal de la trisomie 21 est « d'intérêt général » le Conseil d'Etat avait donné 6 mois au gouvernement pour reprendre les mêmes dispositions, cette fois de façon régulière. Ce que le gouvernement a fait en prenant un décret et un arrêté en mai 2016. Il persiste dans le fichage des trisomiques 21.

2013

**25 avril**

Publication de l'**AVIS n°120** du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) favorable au dépistage prénatal non invasif de la trisomie 21 (DPNI). Par cette autorisation, le CCNE valide la modernisation de l'éradication des trisomiques

**26 avril**

Dans un **COMMUNIQUÉ DE PRESSE**, le Collège national des gynécologues obstétriciens français (CNGOF) salue l'avis du CCNE et souhaite une insertion du DPNI dans le système français

**Novembre**

**COMMERCIALISATION** du nouveau test de dépistage de la trisomie 21 (DPNI) par un laboratoire français. Ce test permet une traque des enfants trisomiques « *plus performante* » et « *plus efficace* »

2014

**Février**

Ouverture de l'**ÉTUDE** de dépistage SAFE21 dont la fin est prévue pour novembre 2017. Cette étude a pour objectif de comparer le DPNI et le dépistage prénatal actuel afin d'en évaluer l'utilité clinique et médico-économique. Elle s'effectue sur une cohorte de 2 500 femmes placées à risque par le dépistage combiné, « *souhaitant a priori un diagnostic prénatal invasif* »

**Juillet et août**

Le Conseil supérieur de l'audiovisuel **CENSURE** la vidéo *Dear future Mom*. Le 25 juillet il publie un message de sensibilisation sur la trisomie 21 auprès de ces mêmes chaînes dans lequel il considère que cette vidéo ne doit pas être intégrée au sein des écrans publicitaires. Par décision et afin de la justifier, le CSA décrète que le bonheur des personnes trisomiques 21 ne serait pas « *consensuel* » et en août diffuse un communiqué de presse par lequel il précise la portée de sa démarche

## LES DU QUINQUENNAT 2012-2017

**1<sup>er</sup> juillet**

**RÉPONSE** du défenseur des droits à la saisine de 7 jeunes trisomiques 21 s'estimant discriminés par la censure du CSA. Le défenseur des droits considère, comme le CSA, que les personnes trisomiques 21 peuvent s'exprimer à la télévision mais dans des émissions spécialisées

**18 novembre**

La Haute autorité de santé (HAS) rend public le **PREMIER VOLET DE SON RAPPORT** sur le dépistage non invasif de la Trisomie 21 (DPNI). Elle y considère que le test de DPNI est plus « efficace » et justifie une « mise à jour des modalités de dépistage actuelles »

2015

**5 et 18 mai**

Publication au Journal officiel d'un **DÉCRET** et d'un **ARRÊTÉ** relatifs à l'évaluation et au « contrôle qualité » des examens de diagnostic prénatal. Ces textes instaurent un fichier national des fœtus trisomiques 21 et de leur maman (Cf. introduction)

**Juin**

La Société française de médecine prédictive et personnalisée (SFMP) **RÉCLAME** l'insertion du nouveau test (DPNI) dans le système français sans craindre les conflits d'intérêts

**10 novembre**

**DÉCISION** du Conseil d'Etat rejetant les recours déposés contre la décision du CSA qui censure la vidéo *Dear Future Mom*. Par ce rejet, le Conseil d'Etat confirme que le bonheur des enfants trisomiques 21 n'est pas d'intérêt général et n'a pas à être diffusé à la télévision

**16 novembre**

Dépôt d'une **PROPOSITION DE LOI** par les députés Jean-Yves Le Déaut, Jean-Louis Touraine et plusieurs de leurs collègues (Socialiste, écologiste et républicain) visant à élargir le diagnostic préimplantatoire dans le cadre d'une procréation médicalement assistée aux anomalies chromosomiques et non héréditaires comme la trisomie 21. Cette proposition de loi est le fruit d'un lobbying de médecin à forte notoriété, comme René Frydman

2016

**1<sup>er</sup> trimestre**

Le volet éthique et commercial du **RAPPORT** de la HAS relatif au DPNI est attendu. Il devrait confirmer l'insertion du DPNI dans le système français. Le gouvernement organisera son insertion par un décret

2017



Gaultier Bès, 28 ans, est professeur agrégé de Lettres modernes, et directeur adjoint de Limite, revue d'écologie intégrale.

## DÉTECTION PRÉNATALE DE LA TRISOMIE 21 : PEUT-ON PARLER DE CHOIX ?

La question de l'eugénisme contemporain est l'une des plus délicates qui soient. Il est facile, quand on n'est pas confronté soi-même directement au handicap, de formuler des jugements a priori sur le nécessaire accueil de la différence et le droit de chaque enfant à vivre, quelles que soient ses fragilités. Cela ne vous engage guère. D'autant que le système actuel de dépistage des enfants trisomiques semble laisser le choix ultime aux parents, en proposant de faire les tests sans les imposer, et en laissant les parents (la mère) décider ou non d'interrompre la grossesse s'ils s'avèrent positifs.

En réalité, il ne s'agit pas de porter un jugement sur les choix des individus, mais de prendre la mesure du système qui les englobe, de l'engrenage dans lequel ils sont pris. L'enjeu, dans la mesure où la stigmatisation des enfants atteints du syndrome de Down se fait à travers une technologie institutionnalisée, n'est pas tant moral que politique. De fait, même si les personnes gardent en dernier recours un certain libre-arbitre face au processus, leur liberté est bien illusoire.

C'est une liberté conditionnée par le dispositif généralisé du dépistage, une liberté contrainte, qui place les parents dans une situation terrible. **L'existence même du dépistage biaise le discernement** : si ce handicap mérite d'être dépisté *in utero* (quand bien même il ne peut être soigné), c'est que l'enfant à naître n'est pas seulement différent, mais indésirable. Si c'est l'institution médicale elle-même qui me propose de le dépister et de l'avorter le cas échéant, alors ne pas lui donner le jour est une œuvre de santé, voire de salubrité publique. Dans ces conditions, faire naître un enfant trisomique quand même relève soit d'une forme d'héroïsme douteux, soit d'une forme d'inconscience coupable. Dès lors qu'on s'est donné les moyens



de ne pas faire naître les enfants trisomiques, les faire naître est une atteinte à la raison et au bon sens, qui confine soit au masochisme (les parents se sacrifient au nom de valeurs archaïques), soit, ce qui est peut-être pire, au sadisme (les parents sacrifient l'enfant à leurs principes, même s'ils savent qu'étant anormal, il ne pourra être, dit-on, que malheureux). Mener à terme une grossesse dans ces conditions apparaît comme une cruauté inacceptable dans une société qui a érigé la performance et le confort en principes suprêmes. Puisque le dépistage est possible, puisqu'il est permis, puisque rien ne l'empêche, puisque les pouvoirs publics l'ont eux-mêmes organisé, il faut être fou, irresponsable, pour faire naître cet enfant en toute connaissance de cause !

Evidemment, ce jugement n'est pas formulé explicitement par l'institution médicale, il se glisse entre les lignes, à travers les regards étonnés des praticiens qui voient leur diagnostic, pourtant irréfutable, ne pas être pris en compte, comme prévu, par ceux auxquels il est adressé. Le choix des parents n'est pas imposé, mais induit, suggéré. Si le procédé est insidieux, il n'en reste pas moins efficace, puisqu'il aboutit à l'élimination désormais quasi-systématique (à hauteur de 96%) des enfants dépistés, et ce, grande nouveauté par rapport aux eugénismes officiels des régimes totalitaires, avec le consentement formel des individus.

**La technique n'est jamais neutre : elle refaçonne le monde à sa façon**, de telle sorte qu'il n'est pas le monde avec telle innovation, mais le monde à travers elle. Dès lors qu'il est facilement dépistable, et qu'on peut éliminer ceux qui en sont porteurs avant leur naissance, le handicap change de statut. Il n'est plus la différence à intégrer tant bien que mal, mais l'erreur que les parents ont commise, l'anomalie qu'ils ont choisie, en préférant faire naître l'enfant concerné en dépit des solutions proposées – en dépit de la seule solution, plutôt : l'élimination. Il n'est plus l'exception produite par la nature, il est l'exception produite par la technique parmi les exceptions produites par la nature. Il n'est plus seulement l'intrus encombrant, auquel on fait de la place parce que personne n'est responsable de son handicap, il devient l'intrus délibéré, imposé à tous, qui a franchi les tamis successifs de la nature et de la technique.

Le handicap change alors de statut, et les parents de l'enfant handicapé avec : ils ne sont plus les parents frappés par l'épreuve du handicap, et dont on se sent d'autant plus solidaires que tout le monde aurait pu être dans leur cas ; ils sont les parents qui ont décidé, malgré la possibilité technique et l'acceptation sociale, de faire naître un enfant malade. On fait comme s'ils avaient choisi d'avoir un enfant handicapé, on les soupçonne de « *l'avoir bien voulu* » : « *ils n'avaient qu'à avorter, dira-t-on, qu'ils assument maintenant, qu'ils se débrouillent !* » **Le fait devient un choix, le handicap une décision.** C'est ainsi, bien officieusement, que se trouvent délégitimés, voire déshumanisés, d'une part, l'enfant qui aurait non seulement pu, mais dû ne pas naître si on avait laissé faire la science, et, d'autre part, les parents qui ont posé malgré tout ce choix. Avec comme conséquence évidente le manque de soutien, psychologique et matériel, des familles concernées de la part d'une société dont l'esprit de fraternité semble s'arrêter au nombre de chromosomes.

## A droit constant

**PROMOUVOIR** des campagnes de sensibilisation sur la trisomie 21 pour mieux faire connaître les capacités des personnes atteintes de cette maladie génétique. Il est urgent de réveiller l'opinion publique et de montrer que la vie avec les personnes trisomiques est possible. Ils ne sont pas des « poisons<sup>5</sup> » à supprimer comme l'évoquait un professeur de médecine sur une radio nationale en 2014

A l'occasion de l'arrivée sur le marché du dépistage prénatal non invasif de la trisomie 21 (DPNI), **ORGANISER** un débat public et national sur le principe même du dépistage prénatal qui conduit aujourd'hui à l'élimination de 96% des fœtus détectés trisomiques. Dans ce débat, intégrer un volet spécifique sur le DPNI. L'intégration de ce test dans le système français est justifiée par les agences de santé parce qu'il diminue les risques de fausse couche liés au prélèvement invasif de l'amniocentèse. Cet argument est eugéniste par nature parce qu'il considère que la vie d'un fœtus trisomique 21 ne vaut rien par rapport à la vie d'un fœtus non trisomique. En réalité le DPNI amplifie le risque d'éradication des bébés atteints de trisomie 21

**MAINTENIR** l'interdiction de la sélection, via le diagnostic préimplantatoire (DPI), des maladies chromosomiques et non héréditaires, parmi lesquelles la trisomie 21. Cette idée revient à établir une liste de pathologies faisant l'objet d'un tri sélectif qui relève de l'eugénisme. Cette revendication, déjà présente lors de la révision de la loi de bioéthique de 2011 devrait revenir pour la révision de la loi bioéthique de 2018

**DÉVELOPPER** une politique de santé au bénéfice des personnes trisomiques 21 et une politique de recherche afin de trouver un traitement. Les personnes trisomiques sont des patients comme les autres. Il est normal que les pouvoirs publics les considèrent aussi

**FAIRE** de la baisse du nombre d'avortements sélectifs pour trisomie 21 un objectif de santé publique

<sup>5</sup> Référence aux propos de Jean-Didier Vincent sur France Inter le 5 octobre 2012

## POUR 2017-2022

## Nouvelles dispositions proposées

**FORMER** les jeunes médecins sur la trisomie 21 et les capacités des personnes atteintes de cette maladie génétique. Il est urgent d'insuffler un état d'esprit d'acceptation chez les professionnels soignants pour qu'ils puissent mieux l'aborder avec les futurs parents. Prévoir une formation spécifique sur l'annonce du handicap

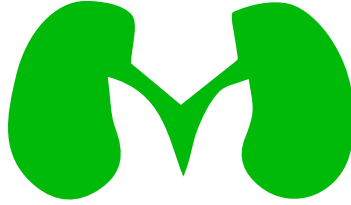
**ABROGER** les textes réglementaires (décret et arrêté) organisant le fichage des fœtus trisomiques 21 et de leur maman. Ce fichage inédit en matière de diagnostic prénatal est stigmatisant et participe à l'eugénisme des bébés trisomiques 21. Il accentue la traque des bébés trisomiques. Il porte atteinte à la vie privée des femmes enceintes et à l'indépendance des médecins

**STOPPER** la systématisation du test de la trisomie 21 en début de grossesse. Le diagnostic prénatal de la trisomie 21 est systématiquement proposé par le médecin à la femme enceinte dès le 1er trimestre de la grossesse. Il y a une focalisation sur cette maladie qui n'est pas justifiée et qui porte atteinte aux droits des personnes trisomiques

**PRÉVOIR** une objection de conscience pour les médecins qui ne souhaitent pas proposer systématiquement le test de DPN qui conduit inéluctablement en cas de résultat positif du diagnostic à l'élimination du fœtus porteur voire même à de faux positifs. Il relève de la conscience des praticiens de refuser de participer à ce système eugénique

**INTERDIRE** « l'interruption médicale de grossesse » (IMG) des fœtus trisomiques 21, possible en France jusqu'à la naissance. L'avortement tardif des bébés trisomiques est inhumain pour l'enfant, la femme, et les professionnels qui le pratiquent

**INTERDIRE** l'avortement sélectif des bébés trisomiques 21 contraire à l'article 16-4 du Code civil qui dispose que : « *Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite* ». Avorter de son bébé parce qu'il est trisomique est d'une violence inouïe pour les personnes trisomiques 21. Il s'agit d'un avortement sélectif aussi choquant que l'avortement à raison du sexe, qui choque tout le monde. Il s'agit de racisme chromosomique que le pays des droits de l'homme ne devrait pas pouvoir autoriser



## LE DÉVELOPPEMENT DU DON D'ORGANES : L'UTILITARISME PRIVILÉGIÉ

### INTRODUCTION

**P**ercée par « *plus de couteaux dans le corps que dans un tiroir de cuisine* », la jeune héroïne du film de sensibilisation au don d'organes produit par l'ABM en novembre 2016, nous déclare que sa mort, « *la plus inutile depuis l'invention de la mort* », va être transformée grâce à la loi santé de 2016 : considérée par la loi, comme chacun de nous, donneuse d'organes présumée, elle sauvera peut-être la vie de quelqu'un. Sans s'attarder sur la question de savoir comment, d'un cadavre percé de coups et abandonné dans la forêt, les organes pourront être prélevés sains et à temps, la campagne nous permet d'observer une mutation dans l'acte du don : nous serons donateurs d'organes présumés, non en vertu d'un altruisme collectif et rétroactif, mais parce que « c'est la loi ». Comme si, la personne étant morte, son corps ne lui appartenait plus. Cette automaticité du don d'organes établie par la loi santé du 26 janvier 2016 est doublement problématique au regard de l'éthique. Apparemment généreuse, elle contredit le principe du respect de la volonté du patient. Conjuguée à la loi Claeys-Leonetti et au nouveau protocole de prélèvement d'organes (protocole dit "Maastricht III"), elle conduit à des procédures de prélèvements qui reviennent à des morts programmées.

De 2012 à 2017, répondre à la pénurie de greffons aura été une obsession du gouvernement. Si l'objectif est louable les mesures prises sont contestables car entièrement fondées sur une logique utilitariste : la moralité de l'acte n'est pas définie par son contenu mais par sa participation à l'accroissement global du bien-être social. Le consentement présumé, contraire au consentement explicite que l'on trouve dans tous les autres domaines du droit, rend le don d'organes « obligatoire » dès lors qu'il n'y a pas de preuve de refus. Il le rend « moral » parce qu'il accroît le nombre de greffons.

A cette suppression de la générosité informée, active et volontaire, intrinsèque au don, s'ajoute deux décisions majeures qui engagent une perception du corps comme fournisseur d'organes. Depuis le 3 décembre 2014, l'Agence de la biomédecine a autorisé 5 établissements de santé à prélever des organes sur donneurs décédés après arrêt des traitements, c'est à dire après « *arrêt cardiaque contrôlé* » (protocole Maastricht III). Cette pratique vise à programmer, pour les malades en fin de vie, l'arrêt de leurs traitements, donc leur mort et par suite, le moment précis des prélèvements d'organes. Un protocole qui frôle « l'euthanasie altruiste », jusque-là interdit en France pour des raisons éthiques. Conjugué avec la loi Claeys-Leonetti qui systématise l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles et du fait du prélèvement d'organes automatique de toute personne n'ayant pas manifesté son refus, ce protocole dit « Maastricht III » réunit toutes les conditions nécessaires à une application apparemment banale : ainsi, la mort programmée de celui qui était de toute façon condamné pourra permettre de sauver un voisin qui peut, lui, être guéri. Pour « pratique » et « efficace » qu'elle soit, cette démarche est fondamentalement un jugement porté sur la valeur d'une vie par rapport à une autre. L'homme, ici le médecin, s'arrogé le droit d'agir comme si les personnes étaient interchangeable, au nom de l'idée qu'il ne manipule que des organes, et que de toute façon le pronostic vital était engagé. Comme si le fait de savoir que nous allions mourir faisait de nous, déjà, des morts-vivants.

La conjonction de ces trois mesures conduit à la mise en place d'une organisation du don d'organes qui devient une obligation sociale, portée par une conception du corps comme simple matériau dont la collectivité peut disposer. Paradoxe d'un gouvernement qui prône la primauté de l'autonomie... quand ça l'arrange.



## MESURES ET INITIATIVES BIOÉTHIQUES

2012

**7 mars**

Le **PLAN GREFFE** 2012-2015 développe comme axe stratégique le prélèvement d'organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque contrôlé (protocole Maastricht III)

**12 mai**

**ANALYSE** critique du protocole Maastricht III par le comité d'éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) saisi par l'Agence de la biomédecine (ABM)

**6 juillet**

**RAPPORT** du Conseil d'Orientation de l'Agence de la biomédecine préconisant l'application du protocole Maastricht III en France

2013

**7 février**

**AUDITION** de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) sur le protocole Maastricht III. L'OPECST recommande à l'Agence de la biomédecine d'élaborer un protocole en collaboration étroite avec les professionnels afin de définir les conditions techniques de la mise en œuvre du prélèvement Maastricht III

2014

**3 décembre**

**AUTORISATION** donnée au Centre Hospitalier Annecy Genevois de prélever des organes sur donneurs décédés après arrêt des « traitements » (protocole Maastricht III) – c'est la fin effective du moratoire décidé en 2007

## ES DU QUINQUENNAT 2012-2017

**Avril à décembre**

**AUTORISATION** d'application du protocole Maastricht III à 4 autres établissements de santé : La Roche-sur-Yon (septembre 2015), La Pitié-Salpêtrière AP-HP (avril 2015), Nantes (mai 2015) et Kremlin Bicêtre AP-HP (décembre 2015)

**Juin**

**JOURNÉES DE L'ABM** : L'ABM annonce que le « protocole national » Maastricht III est une de ses priorités

2015

**26 janvier**

Promulgation de la **LOI** santé qui renforce le consentement “présumé” au don d'organes. Le don d'organes devient automatique dès lors que le défunt ne l'a pas refusé explicitement avant sa mort

**2 février**

Promulgation de la **LOI** Claeys-Leonetti qui : 1/ créé un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, 2/ qualifie expressément l'hydratation et l'alimentation artificielles de “traitements” (= susceptibles d'être arrêtés), 3/ rend contraignantes les directives anticipées. Cette loi vient systématiser l'arrêt des traitements et la sédation profonde et continue jusqu'au décès

**17 février**

**BILAN** de l'application du protocole Maastricht III en France. L'ABM se félicite de ce type de prélèvement. Elle recommande l'extension de l'âge des donneurs à 65 ans et l'extension du programme à d'autres centres

**14 et 16 août**

Publication des **DÉCRET** et **ARRETÉ** organisant les modalités du consentement présumé au don d'organes

**29 novembre**

**CAMPAGNE** de sensibilisation au don d'organes par l'Agence de la biomédecine - l'angle choisi : la caricature d'un film d'horreur

2016



Jacques Suaudeau est docteur en médecine et chirurgien. Il a été chercheur en chirurgie expérimentale au National Institute of Health (USA) et directeur scientifique de l'Académie Pontificale pour la vie jusqu'en 2013. En 2013, aux éditions Peuple Libre, il a publié : *L'objection de conscience, ou le devoir de désobéir*. Il est membre des comités d'éthique du Conseil de l'Europe et de l'UNESCO.

## LE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES - LE PRÉLÈVEMENT MAASTRICHT III

### Le renforcement du consentement préssumé au don d'organes en France

**L**e développement des transplantations d'organes a rendu nécessaire, dans les pays où elles se pratiquent de façon courante, l'établissement d'une législation régulant les conditions du prélèvement de ces organes. En se basant sur le principe, universellement adopté, de la non disponibilité commerciale du corps humain et de ses parties, les organes destinés à la transplantation ne peuvent provenir que de dons, soit à partir de cadavres, soit à partir de sujets vivants, ce don impliquant le consentement du donneur.

#### I. LES DIFFÉRENTS TYPES DE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES DANS LE MONDE

Le principe éthique du « *consentement informé* » dit aussi « *consentement explicite* » appliqué au domaine des prélèvements d'organes ou de tissus post-mortem, implique que ce consentement soit donné par le sujet, de son vivant, de façon explicite, par écrit, ce qui se fait habituellement par inscription dans un registre prévu à cet effet par le service en charge de la coordination et régulation des transplantations. Ce principe du *consentement explicite* (*opting in* ou « *opt in* »), respecte au mieux l'éthique biomédicale, et protège le sujet contre toute initiative abusive de prélèvement post-mortem d'organes ou de tissus. Mais il limite nettement le taux du don d'organes de cadavres dans le pays intéressé.

C'est pourquoi la plupart des Etats qui optent pour la formule du consentement explicite préfèrent une formule moins intransigeante dans laquelle, en l'absence d'un document écrit exprimant la volonté du sujet à l'égard du don d'organes, les médecins sont autorisés à prendre aussi en compte la volonté exprimée par le sujet oralement, devant témoins, avant sa mort. C'est ce que l'on appelle *un*



consentement explicite « faible » (*soft*), qui implique un dialogue entre médecin et famille, avant tout prélèvement d'organes ou de tissus chez une personne décédée.

Une autre conception du consentement au don post-mortem d'organes part de l'idée qu'un corps humain mort n'appartient plus à personne et tombe de ce fait dans le bien commun. Les principes de l'éthique biomédicale et en particulier celui du respect de l'autonomie du sujet ne pourraient donc s'appliquer à ce corps mort, le sujet étant disparu. L'Etat pourrait disposer de ce corps pour le bien des citoyens vivants, sauf si le sujet, avant sa mort, s'était opposé par écrit à une telle utilisation. C'est la formule du « *consentement implicite (ou présumé) fort* » (*opting out ou opt out hard*). Elle permettrait d'obtenir théoriquement une source quasi illimitée d'organes pour la transplantation mais elle est impopulaire, se heurtant à l'hostilité des familles et des proches du sujet décédé et elle atteint rarement, pour cette raison, son but productif. Elle pose de plus des problèmes éthiques sérieux, puisqu'elle expose à prélever des organes et des tissus chez un sujet qui s'y opposait avant sa mort, mais avait négligé d'exprimer par écrit cette opposition.

C'est pourquoi les pays qui optent pour ce système choisissent en général une forme de « *consentement implicite (ou présumé) faible* », dans laquelle les médecins peuvent aussi prendre en compte les volontés exprimées oralement par le sujet, devant témoins, avant sa mort.

Parmi les pays qui ont opté pour le consentement explicite on peut citer l'Allemagne, le Danemark, les pays d'Amérique latine, l'Irlande, le Royaume Uni, les USA.

Parmi les pays qui ont opté pour le consentement présumé (implicite) on trouve l'Autriche, la Finlande, la Hongrie, le Portugal, la République Tchèque, la République Slovaque, la Pologne, la Suède.

Comme évoqué précédemment, ces deux catégories (consentement explicite et consentement implicite) se divisent elles-mêmes en deux sous-catégories : consentement explicite, consentement explicite faible, consentement implicite fort et consentement implicite faible.

Par exemple, l'Allemagne, le Danemark, les Pays Bas et le Royaume-Uni ont instauré un consentement explicite « faible », tandis que l'Espagne, la Finlande, la France, la Grèce, l'Italie, le Portugal et la Suède ont opté pour un consentement présumé ou implicite « faible ».

## II. L'ÉVOLUTION DU DON D'ORGANES À LA FRANÇAISE

En France, la loi 76-1181 du 22 décembre 1976, art. L.1232-1 du Code la santé publique, dite « loi Caillavet<sup>1</sup> », se bornait initialement à dire que « *des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement* » (loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, article 2). Il s'agissait donc d'une législation selon le principe du « *consentement implicite fort* ».

<sup>1</sup> Monsieur Caillavet a été député (1946-1958), puis sénateur (1967-1983). Il a été membre du Conseil Consultatif national d'éthique à partir de 1981. Il a été plusieurs fois président de l'association pour le droit de mourir dans la dignité. Il a notamment milité pour l'euthanasie ou encore pour l'avortement des enfants handicapés, considérant que les laisser naître relève « d'une faute parentale » ou d'un « égoïsme démesuré ».

Le législateur a été amené en 1994 à adoucir ce principe en détaillant les conditions et les modalités du refus de don. La loi du 30 juillet 1994, article L1232-1 modifié, précise que le refus par le défunt « *peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet* ». Ce registre est géré aujourd'hui par l'Agence de la biomédecine. Le même article révisé précise aussi quelle doit être la démarche du médecin : lorsqu'il « *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, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés* ». La loi de 1994 ramenait donc la France à un système de « *consentement présumé faible* ». Ce système respectait l'autonomie du sujet et l'éthique des relations médecin-malades et médecin-famille du malade. Il avait ensuite l'inconvénient de faire perdre une partie des organes qui auraient pu être prélevés pour la transplantation, dont le taux était de 30,7% en 2008 contre 28% en 2007, à cause du refus des familles.

Le nombre de donneurs n'augmentant pas en proportion de la demande, les besoins de transplantation, en France comme ailleurs, ne sont pas aujourd'hui couverts. Si, en France, depuis 2000, le nombre de donneurs d'organes a quasiment doublé parmi la population française (en 2015 les organes de 1824 personnes décédées et de 571 personnes vivantes ont pu servir à des transplantations), le nombre de patients dont l'état nécessiterait une transplantation d'organes a lui aussi doublé (en partie à cause du vieillissement de la population). En 2015, plus de 21 000 personnes étaient en attente de greffe, le rein étant l'organe le plus demandé (16 529 demandeurs, en liste d'attente). Il en résulte que de trop nombreux patients (553 en 2015) en liste d'attente meurent sans avoir pu recevoir le greffon nécessaire à leur survie.

En 2015, le gouvernement français a pensé pouvoir répondre à cette situation en durcissant dans la loi le principe de consentement présumé. La proposition faite en ce sens par les députés socialistes Jean-Louis Touraine et Michèle Delaunay a été de modifier l'article L.1232-1 du Code de la santé publique en ne retenant que la mention du refus de don faite par la personne de son vivant, et en éliminant la partie correspondant à la consultation des familles. Désormais, les familles seront seulement informées du prélèvement d'organes, et ne seront plus consultées.

Ainsi, l'article 192 de la loi santé n°2016-41 promulguée le 26 janvier 2016, a modifié l'article L 1232-1 du Code de la santé publique comme suit :

***Le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine.***

***Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révoquant à tout moment.***

Le décret n°2916-1118 du 11 Août 2016 pris en application de la loi santé est venu définir les modalités d'expression du refus au prélèvement d'organes après la mort. Il tempère le troisième alinéa de l'article L-1232-1 en informant que : « *Un proche de la personne décédée peut faire valoir le refus de prélèvement*

*d'organes que cette personne a manifesté expressément de son vivant* » (article R 1232-4-4, III). En l'absence d'un refus explicite du défunt, par inscription au registre du refus, ou sur un document écrit et signé, les proches de la personne décédée pourront donc s'opposer au prélèvement d'organes par consentement présumé si elles attestent, par un document écrit et cosigné, du refus formulé vocalement par la personne, de son vivant.

### III. QUE PENSER DE CETTE MODIFICATION DE LA LOI FRANÇAISE ?

On vient de le voir, la loi santé a fait réapparaître le consentement implicite fort en droit français. Cette modification est non seulement contraire à l'éthique (A) mais en plus inefficace et violente (B).

#### A. Le consentement présumé de la loi santé est contraire à l'éthique biomédicale

##### Une atteinte au principe du respect de l'autonomie du malade

La question du consentement présumé opposé au consentement explicite a été débattue depuis longtemps dans les différents pays, et en particulier en Europe. Le consentement présumé va à l'encontre de l'éthique biomédicale, ainsi que l'indique le document « Le consentement présumé en matière de don d'organes, considérations éthiques » de la Commission suisse nationale d'éthique pour la médecine humaine, d'octobre 2012 (prise de position n°19/2012)<sup>2</sup>. En effet, comme le relèvent les membres du comité suisse national d'éthique, « *les partisans du consentement présumé entendent fonder le prélèvement d'organes sur une forme d'assentiment. D'après eux, en effet, le silence, c'est-à-dire l'absence d'opposition déclarée, est un assentiment suffisant au prélèvement d'organes* ».

La commission suisse nationale d'éthique conteste cet argument car « *un silence n'est une forme de consentement qu'à condition d'être reconnaissable comme tel* », ce qui n'est pas le cas. Le silence ne suffit donc pas à exprimer un consentement reconnaissable. En effet, **il faut qu'il y ait expression effective de la volonté de donner ses organes, ou du refus de ce don.**

Cette critique de la commission suisse nationale d'éthique reprend en fait une critique identique faite en 1993 par le « *Presumed Consent Subcommittee of the UNOS Ethics Committee* » (USA) dans son évaluation éthique du consentement présumé<sup>3</sup>. Ce sous-comité avait noté que la pratique du consentement présumé amènerait des prélèvements d'organes chez des personnes « présumées » consentantes, mais qui en fait objectaient au don d'organes, et qui ne se seraient pas faites inscrire dans le registre des refus à cause de leur difficulté d'accès (personnes marginalisées, itinérantes, migrantes). Les membres de la commission suisse nationale d'éthique font observer aussi que, pour être valable sur le plan de la stricte justice, le principe du consentement présumé devrait s'asseoir sur une obligation faite aux citoyens de se prononcer. Autrement on ne saurait « garantir que des organes ne soient

<sup>2</sup> Dans ce document « *une large majorité des membres de la commission se prononce contre le modèle du consentement présumé pour des raisons éthiques de fond* » (Décision de principe 2).

<sup>3</sup> Dennis JM, Hanson P, Veatch RM; UNOS (United Network for Organ Sharing). Ethics Committee. Presumed Consent Subcommittee, et al. An evaluation of the ethics of presumed consent and a proposal based on required response., UNOS Update. 1994 Feb;10(2):16-21.

pas prélevés sur des patients sans leur accord préalable ». Or, **rendre obligatoire l'expression du refus du don par inscription sur un registre ne respecte pas le droit des individus**. Il n'y a pas de « devoir social » à exprimer une objection. Une telle obligation irait contre le principe du respect de l'autonomie du sujet, donc contre l'éthique biomédicale.

## Une atteinte au rapport de confiance entre le médecin, le malade, sa famille

Un second argument contre le consentement présumé vient de l'éthique médicale en ce qui concerne les **rapports du médecin au malade et du médecin à la famille du malade**. La profession médicale a toujours été mal à l'aise d'agir sans le consentement des familles. Aller contre la volonté des membres d'une famille alors même que ces membres pleurent la perte d'un être cher est un acte d'une rare brutalité, qui est totalement contraire au climat de confiance que les médecins cherchent à maintenir entre eux et les familles. S'il n'est pas entouré de règles destinées à humaniser une telle pratique, le prélèvement d'organes sur des personnes décédées ne peut qu'être source d'un profond malaise dans les professions de santé, de peur et de rejet dans la population en général. Il devient violence inouïe lorsqu'il s'effectue sans dialogue préalable avec la famille du défunt.

## B. Le consentement présumé de la loi santé est inefficace et violent

Contre cette objection éthique de fond, l'argument principalement avancé par les partisans du consentement présumé est du type utilitariste. On assume qu'en appliquant ce principe on obtiendrait davantage d'organes pour la transplantation, en contournant l'obstacle des familles. Or toutes les statistiques le montrent, le consentement présumé n'a pas d'impact significatif sur les dons d'organes de cadavre<sup>4</sup>. Dans les pays qui ont opté pour des lois avec consentement présumé, seulement trois ont des taux de don d'organes supérieurs : l'Autriche, la Belgique et l'Espagne. Or, dans ces trois pays, la raison d'un taux de dons d'organes supérieur n'est pas le recours au consentement présumé, mais une meilleure infrastructure des services de transplantation, et une meilleure organisation amenant plus de personnes à se déclarer en faveur du don d'organes<sup>5</sup>. Dans les pays où la loi sur le don d'organes suit le principe du consentement présumé on n'observe en fait un taux de dons d'organes significativement plus élevé seulement si l'accord des familles est demandé de façon habituelle, si le registre est ouvert pour l'acceptation comme pour le refus de don, ou s'il n'y a pas de registre<sup>6</sup>.

Une revue sur les dons d'organes avant et après introduction du consentement présumé montre que **le consentement présumé n'explique pas à lui seul les variations dans le don d'organes**. La disponibilité des donneurs, l'organisation et l'infrastructure des services de transplantation, les investissements faits dans les services de santé, et l'attitude du public vis-à-vis du don d'organes jouent tous

<sup>4</sup> Boyarsky BJ1, Hall EC, Deshpande NA, Ros RL, Montgomery RA, Steinwachs DM, Segev DL. Potential limitations of presumed consent legislation. *Transplantation*. 2012 Jan 27;93(2):136-40.

<sup>5</sup> Bramhall S. Presumed consent for organ donation, a case against, *Ann R Coll Surg Engl*, 2011, 93, 268-272.

<sup>6</sup> Bilgel F, The impact of presumed consent laws and institutions on deceased organ donation, *Eur J Health Econ*. 2012 Feb;13(1):29-38.

un rôle<sup>7</sup>. Au Chili, la législation du consentement présumé récemment instaurée non seulement n'a pas entraîné un accroissement du don d'organes, mais semble avoir eu un effet contraire<sup>8</sup>, reflétant un accroissement des refus dans les familles face à ce qui était perçu comme une violence d'Etat, et en amenant un haut pourcentage de personnes à s'inscrire comme non donneurs sur les registres.

Il est clair que la modification introduite en 2016 à la loi sur le don d'organes posera plus de problèmes qu'elle n'en résoudra, sauf si on en revient au dialogue avec les familles, donc au système de 1994. L'effet de la loi de 2016 va être probablement de mettre en garde les individus et les familles contre un système de récolte d'organes de cadavres ressenti comme inhumain, totalitaire, refusant le dialogue.

**En privilégiant une perspective utilitariste, cette loi risque de tarir l'altruisme, qui est la clef du don d'organes**, et même de porter les populations à l'indignation et au refus face à un « don » devenu obligatoire.

Le seul retour au système de consentement présumé « faible » ne résoudra toutefois pas le problème de fond qui est celui du manque relatif d'organes de cadavre pour les greffes.

Le taux de prélèvement d'organes relativement faible en France (26 prélèvements par million d'habitants) invite à étudier les systèmes nationaux qui marchent mieux, à commencer par les systèmes belge (29,2 prélèvements d'organes par million d'habitants) et espagnol (35,3 prélèvements d'organes par million d'habitants). En Belgique comme en Espagne, la loi suit le principe du consentement présumé, mais les proches sont toujours consultés (consentement présumé faible), ce qui réduit la méfiance vis-à-vis du don d'organes, et donc réduit le nombre des refus. En Belgique encore le registre d'inscription est double, pour le oui et pour le non, et il est relativement facile de s'inscrire sur ce registre. Il n'y a pas de registre en Espagne, mais un système de carte de donneur, qui permet de connaître la position de la personne, sans avoir de valeur légale. Si une famille s'oppose au don, le prélèvement n'a pas lieu, même si le sujet avait une carte de donneur. En fait, le « succès espagnol » s'explique d'abord par une meilleure coordination du système des prélèvements, avec un coordinateur par hôpital, qui est un médecin formé pour le dialogue avec les familles, et qui se tient en alerte pour accueillir tout prélèvement possible.

En second lieu les médias donnent une image positive du don d'organes, centré sur l'altruisme du don. La France gagnerait à appliquer certaines de ces constatations : d'une part **rendre plus populaire le don d'organes**, comme on a rendu populaire le don du sang ; d'autre part **organiser davantage le système des prélèvements d'organes en nommant des « coordinateurs »** de prélèvements dans toute clinique privée et dans tout hôpital, dont le travail sera de se tenir au courant de tout donneur potentiel, et d'aller dialoguer avec les familles de ces donneurs, avant et après le décès.

<sup>7</sup> Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Norman G, Myers L, Sowden A., A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation, *Health Technol Assess.* 2009 May;13(26): III, IX-XI, 1-95.

<sup>8</sup> Domínguez J, Rojas JL., Presumed consent legislation failed to improve organ donation in Chile. *Transplant Proc.* 2013 May;45(4):1316-7.

## **Le prélèvement d'organes sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht (DDAC M<sub>3</sub>) : un protocole non éthique et non démocratique**

### **I. CE QU'EST LE PRÉLEVEMENT D'ORGANES SUR DONNEURS DÉCÉDÉS APRÈS ARRÊT CARDIAQUE CONTRÔLÉ**

Les prélèvements d'organes sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht (DDAC M<sub>3</sub>) sont autorisés en France depuis octobre 2014.

Mis à part le cas particulier des donneurs vivants (surtout de reins), les organes (par exemple reins, lobes de foie) et les tissus (par exemple moelle osseuse) destinés aux transplantations proviennent essentiellement aujourd'hui en France des donneurs décédés à cœur battant dits en mort encéphalique. Une autre catégorie est celle des donneurs décédés à cœur arrêté (DDAC). Cette catégorie est elle-même subdivisée en quatre sous-groupes désignés, selon la classification dite de « Maastricht », en catégorie I (arrêt circulatoire en dehors de la prise en charge – concerne une personne qui est décédée avant d'arriver à l'hôpital et qui n'a pas bénéficié de réanimation), catégorie II (arrêt circulatoire avec mise en œuvre d'une réanimation cardio-respiratoire, sans récupération de l'activité circulatoire – concerne une personne qui est décédée par arrêt cardiaque à l'hôpital et dont la réanimation a échoué), catégorie III (décision d'arrêt des thérapeutiques en raison du pronostic vital mauvais – concerne une personne dont l'arrêt cardiaque est « en attente », celui-ci va être provoqué par l'arrêt des traitements), catégorie IV (décédé en mort encéphalique, arrêt circulatoire irréversible au cours de la prise en charge en réanimation – concerne une personne dont la mort cérébrale est attestée : arrêt brutal définitif et irrémédiable de toutes les activités du cerveau). Un protocole de prélèvement d'organes limité aux catégories I, II et IV de Maastricht a été mis en place en 2006.

**La catégorie de donneurs à cœur arrêté de type III (DDACM<sub>3</sub>) est très particulière.** Cette catégorie III correspond aux personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques est prise en raison du pronostic des pathologies

ayant amené la prise en charge en réanimation. Dans la décision de prélèvement d'organes sur un patient DDACM<sub>3</sub>, un processus intentionnel d'arrêt des thérapeutiques actives détermine leur évolution vers la mort, ce qui n'est pas le cas pour les autres catégories de donneurs. Il pose un évident problème éthique, qui n'existe pas pour les autres catégories.

La décision d'autoriser le prélèvement d'organes sur des donneurs DDACM<sub>3</sub> a été prise en octobre 2014. Elle s'inscrit dans le cadre juridique de la loi Leonetti de 2005 qui autorise l'arrêt des thérapeutiques chez des patients en fin de vie, en accord avec la volonté du malade ou de ses proches, et du Code de la santé publique R.1232-4-1 créé par décret n°2005-949 du 2 août 2005 qui autorise les prélèvements d'organes sur les personnes décédées d'un arrêt cardiaque après limitation ou arrêt des thérapeutiques.

Le décret indique que « *les prélèvements d'organes sur une personne décédée ne peuvent être effectués que si celle-ci est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique.* », mais il précise immédiatement que « *les prélèvements des organes figurant sur une liste fixée par arrêté du ministre chargé de la santé, pris sur proposition de l'Agence de la biomédecine, peuvent être pratiqués sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant* »

L'arrêté du 1<sup>er</sup> août 2014 modifiant l'arrêté du 2 août 2005 a simplement précisé quels étaient les organes qui pouvaient être prélevés sur des donneurs à cœur arrêté. Il spécifie que « *les organes qui peuvent être prélevés sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant sont le rein, le foie et le poumon* », ce qui exclut des organes vitaux comme le cœur qui pourraient avoir été altérés durant le processus d'arrêt cardiaque irréversible (DDACM<sub>1</sub>, 2 ou 4) ou programmé (DDACM<sub>3</sub>).

## II. LE PROTOCOLE MAASTRICHT III A ÉTÉ INTÉGRÉ EN FRANCE SANS DÉBAT DÉMOCRATIQUE

La décision d'autoriser à titre expérimental des prélèvements d'organes sur des sujets de DDACM<sub>3</sub> ne vient pas de la loi, qui les autorisait en fait sous conditions depuis la loi Leonetti de 2005, mais de l'Agence de la biomédecine qui a mis fin au moratoire sur ce sujet décidé en mars 2007. Celle-ci a autorisé à partir du mois d'octobre 2014, le prélèvement des organes sur les donneurs décédés après arrêt cardiaque, qui sont désignés spécifiquement dans cette autorisation comme « *donneurs décédés à cœur arrêté de la classe III de la classification de Maastricht* », c'est-à-dire DDAC III. Cette décision a été prise dans le cadre d'un plan de deux ans et sous condition de respect strict de la loi du 22 avril 2005, de l'avis du Comité consultatif d'éthique d'avril 2011, et d'un protocole conforme à l'article R.1232-4-2 du Code de la santé publique.

Cette décision de l'agence s'applique sans aucune limite depuis la nouvelle loi santé n°2016-41 du 26 janvier 2016, article 192 qui dit que « *le prélèvement peut être pratiqué sur*

*une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement ».*

Les patients présentant des lésions cérébrales avec mauvais pronostic neurologique, mais n'étant pas en état de mort cérébrale pourraient rentrer dans cette catégorie, de même que des patients en fin de vie pour lesquels a été décidé, avec leur accord ou l'accord de leurs proches, l'arrêt des thérapeutiques actives avec maintien des soins (« soins palliatifs »). Par contre les patients en état pauci-relationnel (minimally conscious state) et les patients en état végétatif n'entreraient pas dans cette catégorie, de même que les patients de plus de soixante ans. Le protocole préconisé par l'Agence de la biomédecine souligne que, dans le cas de ces patients de classe III, la décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) doit être indépendante de la possibilité du don d'organes. Celle-ci ne devrait être envisagée qu'une fois prise la décision de LAT.

### III. LE PROTOCOLE MAASTRICHT III SOULÈVE DES QUESTIONS ÉTHIQUES GRAVES

Le terme de « prélèvement d'organes après arrêt cardiaque » paraît anodin et même très satisfaisant, puisque, en le prenant tel quel, il n'y aurait plus le doute lié au diagnostic de « mort cérébrale » qui est habituellement le point de départ nécessaire d'une entreprise de prélèvement d'organes.

Mais cette expression de prélèvement « après arrêt cardiaque » est dans la réalité très ambiguë. En effet elle ne désigne pas un prélèvement possible d'organes sur une personne amenée aux urgences et dont la mort serait dûment vérifiée par l'absence de battements cardiaques. Elle concerne un patient qui n'est pas en état de mort cérébrale, mais qui se trouve maintenu en survie par des moyens artificiels et dont on arrête l'assistance vitale pour provoquer l'arrêt cardiaque, ce dernier permettant le prélèvement d'organes. On invoque pour ce faire le droit des patients en fin de vie à demander l'arrêt de toute assistance vitale, et à ce qu'on les « laisse mourir ». On appelle un tel protocole un « arrêt cardiaque contrôlé ». Prélever les organes de patients après un arrêt cardiaque ainsi « contrôlé » soulève cependant des questions éthiques graves.

Un patient en fin de vie, maintenu en survie par des thérapies actives, a le droit de demander à ce que l'on arrête ce support vital pour pouvoir mourir en paix, bénéficiant de soins palliatifs. En ce cas, sachant sa mort imminente, il peut exprimer le désir que les organes trouvés valides dans son organisme, après sa mort naturelle, puissent être donnés à des personnes en attente d'une transplantation. Cette décision n'entre pas dans le cadre d'une euthanasie, d'un suicide assisté ou même d'une sédation permanente terminale programmée. Il s'agit donc d'un don d'organes altruiste, libre. Sur le plan éthique ce cas de figure peut être jugé acceptable et même louable car le patient



est pleinement conscient de ce qu'il décide, qu'il exerce son droit à mourir «naturellement», dans la paix, et qu'il ne combine pas, d'une façon opportuniste et peut être soufflée par un tiers, le don de ses organes à une fin de vie activement provoquée.

Mais il faut que cette décision vienne du patient, pleinement informé, et qu'elle ne lui soit pas « soufflée » par quelque tierce personne ou fruit d'une pression culturelle. D'où la nécessaire vérification de ce consentement informé, tant que le patient est lucide, et capable d'une décision libre. Il faut aussi que cette décision intervienne en fin de vie, dans des conditions d'un support vital artificiel, qui pourrait être considéré comme un « poids », une « charge » par le patient, transformant ce support vital en un « moyen extraordinaire » de maintien en vie, dont l'arrêt pourrait être décidé en plein respect de l'éthique des fins de vie.

La chose est totalement différente dans le cas **d'un malade qui ne serait pas à l'article de la mort, qui ne serait pas maintenu en survie par quelque moyen artificiel**, mais dont la faiblesse (vulnérabilité) pourrait l'exposer à des propositions de « sédation terminale » plus ou moins justifiées médicalement.

Associer une proposition de don d'organes *post-mortem* à une proposition de sédation terminale deviendrait un tour de passe-passe utilitariste très contestable et bien peu respectueux du malade. Or la nouvelle loi santé n°2016-41 du 26 janvier 2016, article 192, permet de prélever sans obstacle des organes sur ce patient, s'il n'a pas manifesté de son vivant une opposition à cette idée, la famille n'étant qu'informée et non consultée.

Un des effets pervers d'une telle pratique du prélèvement après « arrêt cardiaque contrôlé » sera de matérialiser dans le concret et le réel, la caricature du « chirurgien en quête d'organes » que l'on pouvait jusqu'ici considérer comme une fantasmagorie. Autant dire que c'est toute l'image des transplantations et du don d'organes qui s'en trouvera profondément et définitivement altérée. Le nombre d'opposition au don d'organes ne pourra s'accroître, et l'on arrivera à un résultat inverse de celui qu'on attendait : la pénurie d'organes ira en s'aggravant, le motif de l'altruisme disparaissant pour faire place à la réalité grimaçante et grinçante d'un utilitarisme clairement affiché.

#### IV. PROTOCOLE MAASTRICHT III ET CONSENTEMENT PRÉSUMÉ AU DON D'ORGANES : LA VIOLENCE DE LA RÉCOLTE D'ORGANES

Retournons maintenant à notre modification prévue par l'article 192 de la loi santé (réintégration du consentement présumé fort).

Jusqu'à aujourd'hui, le caractère altruiste, gratuit, éthiquement noble, du don d'organes a

été maintenu, contre les chantres et sirènes de la commercialisation (trafic ou marché d'organes), ce qui est à l'honneur de la France. La barrière qui a permis de maintenir ce cap a été, en France, celle du recours à l'avis de la famille, disposition de compréhension et compassion humaine qui maintenait les décisions en-deçà de ce que permettait la loi. La famille qui sait que l'enfant ou le parent mourant à la suite d'un accident de circulation s'était déclaré donneur potentiel est en fait très heureuse de pouvoir tirer un bien du drame qui les atteint : la vie de l'enfant se continuera dans celle de la personne qui reçoit son cœur, son foie ou ses reins.

Enlevons ce garde-fou, nous entrons dans un monde violent de récolte d'organes, qui n'est plus basée sur l'idée du « don » d'organes, mais sur celle de la disponibilité du cadavre, qui ne s'appartient plus, et tourne au bien commun. Il s'agit d'un fort rétrécissement éthique. Nous tombons de l'altruisme à la récupération de pièces détachées.

La technique du prélèvement d'organes après « arrêt cardiaque contrôlé », associée à une interprétation stricte du consentement implicite au don d'organes, nous conduit vers une perception du corps comme « chose », source de produits utiles, devenant disponible sur le marché dès que la vulnérabilité accrue de la personne permet de la placer en sédation terminale.

Est-ce cela le but ultime des législateurs ?

# RECOMMANDATIONS POUR 2017-2022

## Sur le don d'organes en général

**PROMOUVOIR** le don d'organes par des campagnes d'information fondées sur l'altruisme et le respect du corps et de la volonté du patient

**NOMMER** des coordinateurs de prélèvements dans toutes les cliniques et hôpitaux pour qu'ils se tiennent au courant de tout donneur potentiel, et qu'ils dialoguent avec les familles de ces donneurs, avant et après leur décès

**ORGANISER** un débat public sur la conjonction dangereuse des textes relatifs à l'arrêt des traitements (Claeys-Leonetti), au consentement présumé au don d'organes (loi santé) et à la pratique du protocole Maastricht III

**INTERDIRE** le prélèvement d'organes sur des patients dont la mort a été provoquée à la suite d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès combinée à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles

100%  
ÉTHIQUE

## Sur le consentement présumé au don d'organes

**CRÉER** un registre de l'acceptation et un registre du refus au don d'organes facile d'accès et d'utilisation

**ABROGER** l'article 192 de la loi santé relatif au consentement présumé « fort » au don d'organes afin de REVENIR à un principe de consentement présumé faible (comme en 1994) où les familles du malade sont consultées et prises en compte

100%  
ÉTHIQUE

## Sur le prélèvement d'organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque contrôlé

**ORGANISER** un débat démocratique sur ce type de prélèvement d'organes (Maastricht III)

**SUSPENDRE** les applications du protocole Maastricht III dans les établissements autorisés par l'ABM

**LIMITER** le prélèvement d'organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque contrôlé (Maastricht III) au cas très stricts où le patient demande l'arrêt des thérapeutiques actives lourdes pour « mourir en paix » et choisit lui-même de donner ses organes

100%  
ÉTHIQUE



## LES DÉRIVES EUTHANASIQUES LÉGALISÉES

### INTRODUCTION

L'engagement de campagne n°21 de François Hollande<sup>1</sup> ne laissait planer aucun doute : l'euthanasie devait être un véritable sujet de ce quinquennat. L'affaire la plus emblématique de cette mandature fut bien celle de Vincent Lambert, pour qui trois procédures collégiales successives ont eu lieu, et qui reste, à ce jour, dans une situation transitoire. Dans cette affaire, le Conseil d'Etat s'est autorisé à actualiser une brèche euthanasique ouverte par la loi Leonetti de 2005. D'une certaine manière, cette affaire a donné au gouvernement une justification pour avancer sur la voie de l'euthanasie.

C'est dans ce contexte que la loi Claeys-Leonetti, promulguée au début de l'année 2016, a été présentée comme une réponse généreuse aux besoins des malades et des personnes en fin de vie : il s'agissait de, d'être « autonomes » dans leur volonté d'être soignés ou de renoncer à une « obstination déraisonnable ». L'important n'est plus que la médecine les soigne, mais qu'elle assure leur santé comme « complet bien-être, physique, mental et social », en cohérence avec leur projet de vie. Derrière ces beaux sentiments, se cache une conception pour le moins paradoxale de cette dignité revendiquée et une forme cynique de naïveté. Car en réalité, offrir la possibilité d'être endormi jusqu'à la mort pour mourir dans la dignité induit inversement que l'homme qui souffre, l'homme qui lutte pour continuer de vivre, l'homme qui accepte d'être soigné et soutenu jusque dans ses besoins fondamentaux, est un homme qui aurait perdu sa dignité parce qu'il a perdu son autonomie. Proposer la sédation terminale au malade consiste en réalité à l'abandonner à sa propre faiblesse ; à lui proposer le froid de l'aiguille de la mort par endormissement quand on ne veut pas lui donner la main trop longtemps. Proposer l'arrêt des « traitements » comme sont qualifiées désormais l'alimentation et l'hydratation artificielles sans s'interroger sur leur bénéfique et leur juste proportion par rapport aux conséquences sur l'état de santé du patient, c'est le condamner à mourir

de faim et de soif dans un temps volontairement déterminé. Rendre contraignantes les directives anticipées, c'est retirer au médecin une part de responsabilité liée à son statut de soignant pour le transformer en bras opérateur des volontés d'un client.

Dans cette recomposition du rapport de la société à ses membres les plus fragiles, la situation de Vincent Lambert a cristallisé l'esprit des lois. Son grand handicap a été instrumentalisé pour devenir l'affaire du quinquennat du président Hollande. Il a conduit à la déshumanisation de cet homme et avec lui des 1700 patients qui se trouvent dans le même état de santé, auxquels les médecins sont autorisés à retirer le droit de vivre si leur entourage considère que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue. L'affaire Vincent Lambert consacre aux yeux de tous la démission de notre société d'après de ses membres souffrants, l'oubli de ceux qui ont eu le mauvais goût de perdre leur autonomie, le droit pour un entourage familial ou médical de renoncer à prendre soin des leurs. Malgré l'ambiguïté de Marisol Touraine<sup>2</sup>, la loi Claeys-Leonetti ne peut faire oublier qu'elle est une « avancée » vers une légalisation progressive de l'euthanasie. Il est donc légitime de se demander ce qu'il adviendra de la sollicitude envers les mourants et du rapport de confiance entre le médecin et le patient, déjà profondément atteints. Le doute est installé quant à la volonté de l'hôpital de prodiguer les premiers soins ou de retourner contre le plus faible sa propre faiblesse puisque la maladie n'est plus seulement ce que le médecin doit chercher à guérir, elle est un mal à évaluer pour déterminer le degré qui remettrait en cause la dignité de l'homme. Il faut n'avoir jamais vécu auprès d'un malade pour ignorer que son appel à mourir est le plus souvent un tragique appel au secours, dans l'espoir de voir une main tendue s'offrir à lui.

---

<sup>1</sup> « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »

<sup>2</sup> « Souhaitées par le président de la République, longuement et largement concertées, les mesures qui entrent aujourd'hui en vigueur représentent une avancée fondamentale pour les droits du malade et de l'individu. » Communiqué de presse du ministère de la Santé du 5 août 2016.



## MESURES ET INITIATIVES BIOÉTHIQUES

## SUR LA FIN DE VIE ET L'EUTHANASIE DE FAÇON GÉNÉRALE

2012

**18 décembre**

Remise du **RAPPORT** « Penser solidairement la vie », appelé rapport Sicard, au Président de la République. Ce rapport s'oppose à la légalisation de l'euthanasie mais préconise d'autoriser l'assistance au suicide comme recours ultime en phase terminale

2013

**4 janvier**

Publication du **DÉCRET** n°2013-11 relatif à la tarification et au financement des lieux de vie et d'accueil. En modifiant le Code de l'action sociale et des familles ce texte revalorise l'allocation journalière d'accompagnement des personnes à domicile en fin de vie

**18 janvier**

Publication du **DÉCRET** n°2013-67 relatif au congé pour solidarité familiale et à l'allocation d'accompagnement des personnes en fin de vie pour les fonctionnaires relevant de la loi n°83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires

2014

**23 octobre**

Publication du **RAPPORT** du Comité consultatif national d'éthique sur la fin de vie. Ce rapport préconise d'établir un droit à la sédation profonde et de rendre contraignantes les directives anticipées

2015

**29 janvier**

Rejet d'une **PROPOSITION DE LOI** sur l'euthanasie et le suicide assisté par l'Assemblée nationale. Le gouvernement s'est déclaré très sensible à ce texte

## LES DU QUINQUENNAT 2012-2017

## 5 janvier

Publication du **DÉCRET** n° 2016-5 portant création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

## 2 février

**PROMULGATION** de la loi Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Cette loi légalise des dérives euthanasiques (droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation / les directives anticipées deviennent contraignantes)

## 3 août

Publication de **DÉCRETS** d'application de la loi Claeys-Leonetti relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (n° 2016-1066), et relatif aux directives anticipées (n° 2016-1067), ainsi que d'un **ARRÊTÉ** relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique

2016

## 20 février

Lancement de la **CAMPAGNE** ministérielle « *la fin de vie et si on en parlait ?* » pour encourager la rédaction de directives anticipées

## 3 mars

Le Conseil d'Etat accepte une **QUESTION PRIORITAIRE DE CONSTITUTIONNALITÉ** sur le décret du 3 août 2016 n°2016-1066 relatif aux procédures collégiales et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

2017

2013

**10 avril**

**ARRÊT** de l'alimentation et réduction de l'hydratation (200ml/24h) de Vincent Lambert, après une procédure collégiale et avec le seul accord de sa femme, Rachel Lambert

**11 mai**

**ORDONNANCE** du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne qui annule la décision médicale d'arrêter l'alimentation de M. Vincent Lambert et enjoint le CHU de Reims de rétablir une alimentation et une hydratation normales pour Vincent Lambert, après 31 jours d'arrêt d'alimentation et d'hydratation réduites

**Juillet et décembre**

**DÉCISION** du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne qui rejette les demandes de Rachel Lambert puis de François Lambert (neveu de Vincent Lambert) d'ordonner l'arrêt d'alimentation et d'hydratation de Vincent Lambert

2014

**16 janvier**

**DÉCISION** du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne qui annule la deuxième décision d'arrêt d'alimentation et d'hydratation prise par le médecin de Vincent Lambert

**14 février**

Première **ORDONNANCE** du Conseil d'Etat, prise après appel de l'épouse de Vincent Lambert et du CHU de Reims, soutenus par la ministre de la Santé, Marisol Touraine, qui décide que l'alimentation et l'hydratation entérales constituent des traitements, relevant de la procédure collégiale, et qui ordonne une expertise médicale de Vincent Lambert

**24 juin**

Après expertise et consultations, le Conseil d'État confirme la **DÉCISION** d'arrêt des traitements de M. Vincent Lambert par le CHU de Reims

**DÉCISION** de la Cour européenne des droits de l'Homme qui suspend l'exécution de l'ordonnance du Conseil d'Etat, le temps de statuer sur le recours déposé par les parents, frères et sœurs de Vincent Lambert



**5 juin**

Rejet d'une **PROPOSITION DE LOI** sur l'euthanasie et le suicide assisté par l'Assemblée nationale. Le gouvernement s'est déclaré très sensible à ce texte

**15 juillet**

Troisième **PROCÉDURE** collégiale engagée par le CHU de Reims pour arrêter l'alimentation de Vincent Lambert

**23 juillet**

**SUSPENSION** de la troisième procédure collégiale de Vincent Lambert

2015

**10 mars**

**NOMINATION** d'un tuteur pour Vincent Lambert. C'est son épouse qui est désignée tutrice. Elle est favorable à l'arrêt des soins

**23 décembre**

**PLAINTES** pénales contre le CHU de Reims et contre Rachel Lambert pour « délaissement de personne hors d'état de se protéger », « maltraitance », « non-assistance à personne en péril » et « tentative d'assassinat »

2016

**8 février**

Deuxième **ORDONNANCE** du tribunal administratif de Marseille dans l'affaire Marwa Bouchenafa dont les médecins veulent arrêter le respirateur artificiel contre l'avis des parents. Le tribunal ordonne, pour la deuxième fois, le maintien des soins et considère que le refus des parents « revêt une importance particulière » - Le tribunal s'était déjà prononcé en ce sens le 16 novembre 2016

**8 mars**

**ORDONNANCE** du Conseil d'Etat, confirmant le maintien des soins de Marwa Bouchenafa

2017



Maître Jean Paillet est avocat au Barreau de Strasbourg. Il est enseignant en droit de la santé et de la bioéthique à l'Institut Politique Léon-Harmel (master en éthique de la Santé) à Paris II ainsi qu'en déontologie et exercice professionnel à l'ERAGE (Ecole Régionale des Avocats du Grand-Est) à Strasbourg. Il est membre du Conseil de l'Ordre de Strasbourg. Il est l'un des avocats des parents de Vincent Lambert.

## LES CRITIQUES DES LOIS LEONETTI (2005) ET CLAEYS-LEONETTI (2016)

### LA LOI LEONETTI DU 22 AVRIL 2005

La loi Leonetti du 22 avril 2005 pose des principes fondamentaux qui sont dans l'ensemble très bons : développement des soins palliatifs, refus de légaliser l'euthanasie, refus de l'acharnement thérapeutique (évoqué sous l'intitulé de refus d'obstination déraisonnable). C'est là le triptyque qui constitue le socle du droit français aujourd'hui et il y a lieu de s'en féliciter. On peut ajouter le développement de la personne de confiance, qui rend au quotidien bien des services aux équipes médicales, ou la prise en compte des directives anticipées non contraignantes, comme élément d'information.

A côté de ces aspects très positifs, certains aspects de la loi étaient plus discutables. Citons en particulier :

Sur les trois critères non cumulatifs déterminant ce qu'est une **obstination déraisonnable**, le premier critère, qui consiste à permettre l'arrêt d'un acte qui serait « inutile », nécessite d'être défini. L'utilité résulte de la conformité à la finalité de l'acte entrepris (par exemple, une alimentation est utile si le patient est effectivement nourri). Or le rapporteur du Conseil d'Etat dans l'affaire Lambert en a proposé une autre définition (serait utile l'acte qui améliore l'état de santé du patient) qui n'a aucun sens s'agissant de traitements palliatifs.

Le 2<sup>e</sup> critère, qui consiste à permettre l'arrêt d'un acte « disproportionné » est très intéressant et utile (et abondamment utilisé en droit). Mais il est également insuffisant en soi : car toute proportion est relative ; il aurait donc été utile de déterminer par rapport à quoi un acte est proportionné ou disproportionné.

Le troisième critère, qui consiste à permettre l'arrêt d'un traitement « ... qui n'a d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie », n'est quant à lui pas suffisamment rigoureux — alors même

qu'il en va de la vie d'une personne, droit fondamental. Le CCNE dont l'avis du 5 mai 2014 a été rendu dans le cadre de l'affaire Lambert, en a formulé une très sévère critique. Ce critère doit être repris et modifié.

La loi ne propose **aucune définition du mot traitement**, permettant de distinguer un traitement d'un soin ordinaire ou palliatif. Or l'article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique précise que lorsqu'un traitement ou un soin est arrêté, « le médecin assure la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs ». Il y a donc bien deux types d'actes : des traitements susceptibles d'être arrêtés, et des soins (palliatifs) dus même en cas d'arrêt de traitement. Une définition du traitement et du soin est donc indispensable, afin d'éviter de refuser des soins relevant de la dignité d'une personne, dont l'absence pourrait relever de la maltraitance.

La question de l'alimentation dite artificielle n'est pas clairement réglée : est-ce un soin relevant des soins palliatifs ? Un traitement susceptible d'être arrêté ? Ne faudrait-il pas distinguer de façon plus nuancée l'alimentation entérale ?

La question du consentement du patient n'est pas abordée, sauf l'hypothèse du patient incapable de prendre une décision. Or il existe des cas où le patient n'est pas suffisamment en mesure de prendre une décision. Un chapitre sur le consentement du patient aurait été bienvenu (par exemple, quid d'une demande d'arrêt de traitement d'une personne dépressive ?).

Dans l'hypothèse où un patient n'est pas en mesure de donner son avis, la loi met en place **une procédure dite collégiale**, qui ne convient pas. Celle-ci est en réalité constituée d'une phase collégiale, permettant de recueillir un certain nombre d'avis, y compris l'avis de la famille et de la personne de confiance ; puis d'une phase décisionnelle, la décision étant prise uniquement par un seul médecin, sous prétexte de ne pas accabler les familles. Et cette décision s'impose à tous, y compris à la famille ou à la personne de confiance, quand bien même celles-ci seraient opposées à l'arrêt de traitement. L'affaire Lambert a montré a contrario la nécessité d'un consensus médico-familial dans la prise de décision, et le cas échéant la mise en place de médiations en cas de difficultés. L'affaire Marwa Bouchenafa a permis toutefois de prendre en compte l'avis des familles d'une manière plus effective, mais pas encore d'une manière pleinement rationnelle.

## L'AFFAIRE VINCENT LAMBERT

L'affaire Vincent Lambert a mis en lumière toutes ces imperfections de la loi Léonetti. **L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation entérales de cette personne gravement handicapée**, refusé à quatre reprises par le tribunal administratif de Châlons-en-Champagne (2013-2014), puis autorisé par le Conseil d'Etat (2014), sans que la Cour européenne des droits de l'Homme trouve à y redire (2015), est la résultante d'une brèche euthanasique restée volontairement ouverte par la loi Leonetti du 22 avril 2005. L'exposé des motifs de cette loi suggère en effet la possibilité de considérer l'alimentation et l'hydratation artificielles non plus comme des soins – dus à tout patient quel que soit son état de santé, sauf arrêt provisoire pour cause de meilleur confort – mais comme des traitements – qui peuvent dès lors être considérés comme relevant d'une obstination déraisonnable et être arrêtés. Ce que l'exposé des motifs suggérait, mais que la

loi ne reprenait pas, le Conseil d'Etat s'est cru autorisé à l'admettre, s'estimant ainsi à même de compléter la loi en lui faisant dire ce qu'elle ne disait pas.

**La loi Leonetti**, prévue initialement pour les malades et les personnes en fin de vie, **a été ainsi étendue aux personnes handicapées** comme l'est Vincent Lambert, a été entérinée par le législateur en 2016, avec la loi Claeys-Leonetti, en même temps qu'elle a créé un « *droit à la sédation profonde et continue [...] maintenue jusqu'au décès* » et a rendu contraignantes les directives anticipées pour le médecin (sauf cas exceptionnels).

## LA LOI CLAEYS-LEONETTI

On aurait pu espérer que la loi Claeys-Leonetti corrigerait les aspects discutables ou flous de la loi Leonetti I. Tel ne fut pas le cas. Pour répondre à la demande de ses électeurs, François Hollande a mis sur la table la question de l'euthanasie. Cette loi Claeys-Leonetti prit la forme, à la suite d'une longue consultation de la société (rapport Sicard, avis du CCNE, création d'un panel citoyen) qui mit en évidence qu'une légalisation de l'euthanasie n'était en réalité ni réclamée ni nécessaire, d'une proposition de loi confiée à deux rapporteurs d'appartenance politique différente : Alain Claeys pour la gauche et Jean Leonetti à droite. Ainsi pouvait-il être prétexté un large consensus autour de ce texte, destiné en réalité à permettre au candidat Hollande de justifier qu'il avait réalisé sa promesse électorale alors même que la proposition de loi ne contenait officiellement aucune ouverture à l'euthanasie.

L'aspect positif de la loi Claeys-Leonetti est en effet de ne pas être tombée dans cet écueil. Les inconvénients de cette loi sont que, outre l'absence de correction des dérives de la loi Leonetti I, plusieurs points ont été confirmés, voire aggravés :

La jurisprudence Lambert du Conseil d'Etat est confirmée : **l'alimentation artificielle (sans distinguer alimentation entérale et parentérale) est retenue comme un traitement** — sans que le mot traitement soit encore défini ; elle peut être arrêtée pour toute personne, y compris un handicapé qui le demanderait et réitérerait sa demande, ou dont l'entourage le réclamerait, estimant être en présence d'une obstination déraisonnable.

**L'euthanasie par omission** est donc en réalité entrée dans notre droit, sans cependant avoir dit son nom.

Toute personne peut demander à bénéficier d'une **sédation profonde et continue jusqu'à sa mort**, dans un certain nombre de cas. Or s'il est possible de demander cette sédation en cas de douleurs réfractaires aux traitements, il est également possible de la demander même en l'absence de douleur, si l'affection est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Cette sédation est clairement un cas d'euthanasie, fondée sur une hypothèse de souffrance alors même que celle-ci n'existe pas encore.

Tout arrêt de traitement réalisé à la suite d'une **procédure collégiale** est nécessairement suivi

d'une sédation profonde et définitive. Or une sédation profonde et définitive n'est pas toujours indispensable. Pourquoi la rendre obligatoire ?

**Les directives anticipées sont devenues contraignantes** pour le médecin, sauf le cas d'urgence vitale et le cas où les directives seraient manifestement inappropriées. Il aurait été tout aussi simple de maintenir le régime précédent en place, à savoir que les directives ne sont pas contraignantes, mais participent à la réflexion dans le cadre de la procédure collégiale.

## L'AFFAIRE MARWA BOUCHENAFI

C'est finalement avec l'affaire Marwa Bouchenafi, pour laquelle le Conseil d'Etat a statué le 8 mars 2017, que quelques correctifs sont apparus — même si le Conseil d'Etat aurait pu donner une toute autre solution en droit. La petite Marwa (16 mois) a fait l'objet d'un accident médical, peut-être à la suite d'une faute médicale, souffre de lésions cérébrales définitives, est polyhandicapée, communique de façon très limitée, nécessite un respirateur, une alimentation et une hydratation artificiels. Son état de conscience réelle n'est pas certain.

Estimant que Marwa resterait toute sa vie handicapée lourde, le médecin a mis en œuvre la procédure dite collégiale applicable en cas d'arrêt de traitement d'une personne hors d'état d'exprimer son avis, et a décidé seul, malgré l'avis contraire des parents, d'arrêter le respirateur artificiel. Saisi par référé liberté, le tribunal administratif de Marseille a ordonné une expertise médicale puis, au vu de celle-ci, a ordonné le maintien des soins. L'hôpital a décidé de former un recours devant le Conseil d'Etat. Celui, par ordonnance du 8 mars 2017, a également décidé le maintien des soins. Ce dossier posait deux difficultés : peut-on parler d'obstination déraisonnable dans le maintien du respirateur artificiel, au vu d'une situation médicale gravement compromise ? Quelle place donner au refus des parents d'arrêter un soin, alors même qu'ils sont les titulaires de l'autorité parentale ?

Au regard de l'expertise ordonnée, le tribunal puis le Conseil d'Etat ont tous les deux considéré que **Marwa n'est pas en situation d'obstination déraisonnable** : « *malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux, compte tenu des éléments d'amélioration constatés de l'état de conscience de l'enfant et de l'incertitude à la date de la présente ordonnance sur l'évolution future de cet état, l'arrêt des traitements ne peut être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences de ses lésions neurologiques* ». Cette appréciation est réalisée sur la base de faits résultant de l'expertise judiciaire. On constatera ici que le Conseil d'Etat a pris en compte, comme critère essentiel, la question de la conscience de l'enfant, et considéré qu'il n'était pas anormal de laisser plus de temps pour voir l'évolution de Marwa dans la durée. On remarquera également la prise de position du député Jean Leonetti, qui s'exclame à propos de cette affaire : [l'obstination déraisonnable implique, dans le cas de lésions cérébrales graves], « que l'on soit dans une situation où les lésions cérébrales attestent de manière définitive qu'il existe une absence totale de conscience » (interview francetvinfo 9 mars 2017). Ceci permet d'envisager une révision complète de la situation de Vincent Lambert, dont les parents continuent à prétendre qu'il n'a pas totalement perdu toute conscience.

La deuxième question essentielle est la **confrontation entre les droits des parents, tirés de leur autorité parentale** (article 371 du Code civil) et justifiant qu'ils décident, pour le compte de leur fille, de ce qu'il convient de faire pour celle-ci, notamment en matière médicale, **et** le droit que donnent au seul médecin les lois Leonetti et Claeys-Leonetti de décider, après procédure collégiale, d'un arrêt de traitement lorsqu'il estime être en présence d'une obstination déraisonnable. Le Conseil d'Etat aurait parfaitement pu écarter l'applicabilité de **la procédure collégiale**, en considérant que celle-ci est un palliatif à l'impossibilité pour un patient de décider lui-même de cet arrêt de traitement dans l'hypothèse où il est inconscient, alors que ce serait à lui seul de décider s'il était conscient. Or dans le cas d'un enfant de 16 mois, même si l'enfant était conscient, ce serait à ses parents de décider d'un arrêt de traitement en vertu de leur autorité parentale, sauf à ce que les parents eux-mêmes soient empêchés de décider.

Il en résulte que le refus par le Conseil d'Etat de remettre en cause l'applicabilité de la procédure collégiale dans le cas d'un mineur pourrait signifier que la procédure collégiale est applicable à tout majeur inconscient ou sous administration légale, et à tout mineur qui n'est pas en mesure, par son âge ou sa santé, de s'exprimer personnellement. Le fait que la décision médicale ne soit prise que par un médecin est d'autant plus préoccupant et doit amener à réfléchir à une réforme de la procédure collégiale, afin que celle-ci débouche sur une véritable concertation médico-familiale. Le Conseil d'Etat, lui-même, reconnaît dans cette affaire que le refus des parents « revêt une importance particulière ». Il est fort probable que cette « importance particulière » a pesé dans la décision du juge unique ayant statué. Mais en soi, ce n'est qu'un élément d'appréciation. Et on voit bien que le médecin n'en a absolument pas tenu compte. Il conviendrait que la loi le précise clairement.

Au demeurant, et en présence d'une telle différence d'appréciation entre l'équipe médicale et les parents, cristallisant une perte de confiance des seconds envers la première, la seule solution reste désormais un **transfert de Marwa** dans un autre établissement, selon le docteur Devalois (interview *francetvinfo* 9 mars 2017). Là encore, on ne peut que faire le parallèle avec le cas de Vincent Lambert, pour lequel la demande de transfert est posée depuis 2014 (!...), sans résultat à ce jour.

## RECOMMANDATIONS POUR 2017-2022

**MAINTENIR** l'architecture générale du droit applicable en France qui repose sur le triptyque développement des soins palliatifs, refus de légaliser l'euthanasie, refus de l'acharnement thérapeutique (de l'obstination déraisonnable). En ce sens, les modifications proposées ne remettront pas en cause ces grands principes. Elles ne feront que les rendre plus effectives.

**DÉVELOPPER** les soins palliatifs

**MODIFIER** la procédure collégiale, qui doit aboutir à une décision médico-familiale, au besoin en mettant en œuvre une médiation. Il appartient à l'équipe médicale d'agir avec délicatesse avec la famille et de mettre en œuvre les moyens humains et matériels nécessaires pour que les familles soient accompagnées et soutenues, et ne soient jamais mises devant le fait accompli, mais au contraire encouragées, dans la limite de leurs possibilités, à participer à la prise de décision. L'article L. 1111-4 al. 6 pourrait être rédigé de la façon suivante :

*« (...) ne peut être réalisé sans qu'ait été prise une décision unanime du médecin, de l'équipe soignante, de la personne de confiance prévue à l'article L.1111-11-1 et de la famille ou des proches après consultation des directives anticipées et avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale. En cas d'opposition, l'unité médicale mettra en œuvre une médiation. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical ».*

**INTERDIRE** de considérer que l'état de handicap d'une personne justifie un arrêt de traitement, pour la seule raison qu'il serait handicapé

**INTERDIRE** les cas de sédation profonde et continue jusqu'au décès conjugués à l'arrêt des traitements, qui provoque la mort. Cette interdiction doit être inscrite spécifiquement dans l'hypothèse d'un grand handicap.. L'article L.1110-5 du Code de la santé publique pourrait être complété de la façon suivante :

*« La sédation profonde et continue ne peut pas être appliquée aux personnes en situation de grand handicap dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme. »*

**DÉFINIR** ce qu'est un traitement préventif, curatif ou palliatif et ce qu'est un soin élémentaire, relationnel, éducatif, préventif, curatif, mental, rééducatif ou palliatif. Par exemple intégrer après l'article L.1110-5 du Code de la santé publique l'article suivant :

*« Les traitements peuvent être préventifs, curatifs ou palliatifs. Ils ont pour but de prévenir, guérir ou stabiliser les maladies, traiter la douleur et soulager les symptômes*

*pénibles, maintenir fonctionnels les organes vitaux. Ils ne doivent pas être inutiles ou disproportionnés.*

*« Les soins sont proportionnés aux besoins fondamentaux de la personne et à son état de santé. Ils peuvent être élémentaires, relationnels, éducatifs, préventifs, curatifs, mentaux, rééducatifs et palliatifs, ces derniers étant décrits à l'article L. 1110-10.*

*« Les soins élémentaires ont pour but de répondre aux besoins fondamentaux d'une personne quand elle ne peut pas y subvenir par elle-même, en lui apportant une aide partielle ou totale pour respirer, se nourrir, s'hydrater, éliminer ses excréments, maintenir son corps à une température normale, dormir, s'habiller, se tenir dans une position correcte, se mouvoir, se laver, se protéger des dangers, communiquer, agir selon ses convictions ou ses croyances, s'occuper, se détendre, acquérir des connaissances. Refuser ces soins à une personne qui ne peut y subvenir par elle-même est constitutif de maltraitance sur personne vulnérable, délit réprimé à l'article [à créer] du Code pénal.»*

*« Sont assimilés aux traitements le recours à un respirateur artificiel, la dialyse et l'alimentation parentérale.»*

*« Sont assimilés aux soins élémentaires l'alimentation entérale, l'hydratation artificielle, la pose de sondes nasales, rectales ou urinaires. Ces aides techniques, utilisées pour répondre aux besoins élémentaires de la personne, notamment pour respirer, s'hydrater, se nourrir et éliminer sont dues à toute personne quand il n'y a pas d'autre moyen d'y parvenir. Elles peuvent ne pas être entreprises ou être interrompues provisoirement si elles constituent un moindre confort pour le patient, ou définitivement si elles sont refusées par la personne, inutiles ou disproportionnées. Elles ne peuvent jamais être interrompues dans l'intention de provoquer la mort d'une personne. Elles ne peuvent jamais être suggérées à un malade comme un moyen de mettre un terme à son existence, ce qui constituerait une incitation au suicide.»*

**REVENIR** à la loi Leonetti de 2005 concernant les directives anticipées. Les directives anticipées ne doivent pas être contraignantes mais doivent participer à la réflexion des médecins dans le cadre de la procédure collégiale.

**URGENCE**  
Vincent Lambert

**TRANSFÉRER** Vincent Lambert dans un service spécialisé pour les personnes cérébrolésées. Vincent Lambert est séquestré dans sa chambre de l'hôpital de Reims depuis de trop longues années. Cet hôpital ne dispose pas de soins spécifiques pour les personnes en état pauci-rela-tionnel. Monsieur Lambert a le droit de bénéficier des soins appropriés à son état.





La Fondation Jérôme Lejeune remercie les experts qui ont contribué à ce document :

**Guillaume Drago**  
**Christophe Foltzenlogel**  
**Aude Mirkovic**  
**Claire de la Hougue**  
**Gaultier Bès**  
**Jacques Suaudeau**  
**Jean Paillot**





37 rue des Volontaires  
75725 Paris cedex 15  
Tél. : 01 44 49 73 30

Courriel : [lesgratuits@fondationlejeune.org](mailto:lesgratuits@fondationlejeune.org)  
[www.fondationlejeune.org](http://www.fondationlejeune.org)

Twitter : [@FondLejeune](https://twitter.com/FondLejeune)  
Facebook : [facebook.com/fondationjeromelejeune](https://facebook.com/fondationjeromelejeune)