

# Synthèse de la loi relative à la bioéthique

Février 2012

Roger GIL

*Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Régional (ERER)*

Après trois années de débats auxquels les citoyens ont été associés au travers des Etats généraux de la bioéthique, après quelques mois de discussions parfois tendues entre les députés et les sénateurs, la loi relative à la bioéthique a donc été promulguée au Journal Officiel du 8 juillet 2011. Au-delà de son aspect règlementaire, elle révèle une anthropologie en mouvement : la loi signifie d'abord que dans le domaine des sciences et techniques de la vie et de la santé, la Société française souhaite réguler les comportements des citoyens en fonction d'un système de valeurs souvent déstabilisé par les progrès scientifiques. Quelles sont donc les valeurs mais aussi les conflits de valeurs que la loi donne à lire ?

## **Secret professionnel et information génétique familiale**

La découverte d'une anomalie génétique grave susceptible de faire l'objet de soins ou de mesures de prévention sous forme d'un conseil génétique impose à la personne atteinte d'en informer sa famille. Si elle ne souhaite pas informer elle-même sa famille, le médecin s'en chargera sans révéler le nom de la personne atteinte. Cette dernière peut d'ailleurs elle-même être tenue, si elle le demande, dans l'ignorance du diagnostic. Ce choix du législateur est une nouvelle exception au secret professionnel appelé autrefois secret médical et qui est depuis toujours l'objet de tensions entre le respect de l'intimité du malade et l'intérêt collectif.

## **Don d'organes, de sang de cordon, de placenta**

Dans le domaine des dons d'organes, la France a surmonté une crainte telle de la marchandisation du corps humain qu'elle avait voulu réserver le don d'organes entre vivants à la cellule familiale considérée comme garante de la non commercialisation des organes. La Loi permet dorénavant le don entre personnes « pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans » et le don croisé d'organes devient possible : ainsi si le donneur n'est pas compatible avec le receveur (couple A), il reçoit un rein d'un autre couple « donneur-receveur » (couple B) au sein duquel le donneur est incompatible avec le receveur du même couple alors qu'il existe une compatibilité « croisée » entre le donneur du couple A et le receveur du couple B d'une part, le donneur du couple B et le receveur du couple A d'autre part. Bien entendu il existe un anonymat strict entre les deux couples « donneur-receveur ». Deux autres mesures sont prises pour promouvoir le don d'organes : information des lycéens et des étudiants, interdiction aux compagnies d'assurances de refuser un contrat ou de facturer une surprime aux personnes qui ont fait don d'un organe.

On sait la richesse du sang de cordon ombilical et de sang placentaire en cellules souches. Le prélèvement de ces cellules ne pourra pas alimenter des banques à fonctionnement lucratif qui, à la demande des parents, conserveraient ces cellules contre « loyer » puis les attribueraient en cas de besoin à l'enfant s'il tombait malade. Par contre ces cellules pourront faire l'objet d'un don anonyme et gratuit, le don pouvant bien sûr être dédié à l'enfant né ou aux frères ou sœurs de cet enfant en cas de nécessité thérapeutique. Ce choix du législateur tient au souci permanent de non marchandisation du corps humain et de ses produits. C'est d'ailleurs dans cet esprit que le cordon ombilical et le placenta ne sont plus des « déchets » mais des « ressources thérapeutiques ». Le vote des parlementaires tient aussi au principe d'égalité et de non sélection par l'argent dans l'accès aux soins : il s'agit là d'une donnée constante de l'anthropologie française depuis la création, après la dernière guerre, de la Sécurité sociale.

## **Les diagnostics prénatal et préimplantatoire**

Même si la trisomie 21 n'est pas nommée, même si l'immense majorité des fœtus trisomiques font l'objet d'un avortement, même si une réflexion s'était engagée sur la place des sujets handicapés dans la société, le diagnostic prénatal sort encore renforcé par la loi : il est fait obligation de le proposer à toute femme enceinte. Certes les couples pourront être aidés dans leur décision par les conseils des associations accompagnant les

malades et le Parlement devra être régulièrement informé des fonds publics affectés à la recherche sur les anomalies cytogénétiques.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) est maintenu ; le double DPI est pérennisé : il a pour but de faire naître après FIVETE un enfant susceptible de donner des cellules à un frère gravement malade (*bébé médicament*).

### **Anonymat du don de gamètes**

La France demeurera l'un des rares pays où l'anonymat du don de gamètes est maintenu : cette disposition résistera-t-elle à la revendication du droit d'accès aux origines ? Ceci est d'autant plus préoccupant que le don de gamètes est très encouragé. Pour les personnes majeures il ne sera plus nécessaire d'avoir procréé pour faire don de gamètes, qu'il s'agisse de spermatozoïdes ou d'ovocytes. Un don de gamètes ne peut permettre de donner naissance à plus de dix enfants.

### **Assistance médicale à la procréation**

En réservant l'accès à la procréation médicalement assistée à l'infertilité, la loi limite l'accueil d'un enfant aux seuls couples hétérosexuels et parallèlement lève toute exigence sur les modalités de la vie commune : mariage, « pacs » ou concubinage. Ainsi le couple hétérosexuel reste le modèle de la parentalité mais cette disposition prend acte de la diversité des modes de constitution de la famille au sein desquels le mariage est en net recul.

La congélation des ovocytes par vitrification est autorisée mais la réduction du nombre d'embryons congelés reste un vœu non contraignant.

### **La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires**

En maintenant l'interdiction de la recherche à chaque fois qu'elle implique la destruction d'embryons mais en prévoyant des dérogations, la France reste fidèle au principe affirmé dans le code civil du respect de la vie dès son début. Il s'agit là d'une mesure symbolique dont rien ne prouve qu'elle entravera la recherche utilisant des embryons ou des cellules embryonnaires. En outre les conditions de dérogations ont été élargies. Mais l'adoption de cette mesure a fait l'objet de tensions qui n'ont pas permis un vote apaisé. Les tenants d'une autorisation encadrée de la recherche embryonnaire souhaitent d'ores et déjà remettre en question cette disposition lors d'une révision ultérieure de la loi. La République reconnaît cependant les problèmes moraux que peut poser l'expérimentation sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires puisque la loi prévoit désormais pour toute personne impliquée professionnellement dans ce type de recherche de faire valoir une clause de conscience.

### **Neuroéthique**

La loi a retenu le nécessaire encadrement des techniques d'imagerie cérébrale.

### **Révision de la loi et Etats généraux**

La loi fera l'objet d'un nouvel examen d'ensemble dans un délai maximum de sept ans. Il sera précédé de nouveaux Etats généraux de la bioéthique. Il s'agit là d'un appel pour amplifier une éthique citoyenne. La France est en pleine évolution anthropologique. Il importe de ne pas rester indifférent. C'est le devoir de chacun de participer à des débats qui engagent le sens même de la vie pour le monde d'aujourd'hui et les générations à venir.