

## Bioéthique, un débat peu fécond

Révision de la loi. Les députés votent aujourd'hui un texte frileux. Décodage.

Par CHARLOTTE ROTMAN, ERIC FAVEREAU



Un embryon humain, en novembre 2000 à Rennes (© AFP Marcel Mochet)

On en attendait beaucoup, cela se termine en rendez-vous manqué. Certes, les députés devraient voter, aujourd'hui, le texte final de la révision sur les lois de bioéthique. Mais, à la différence des deux fois précédentes, ce vote se fera sans le moindre accord avec l'opposition.

«*C'est un texte de régression*», a même lâché Aurélie Filipetti, députée socialiste. «*Nous sommes très déçus ; par exemple sur la question de la recherche sur les embryons, il n'y a pas eu la moindre avancée*», a surenchéri Marisol Touraine (PS). «*La majorité et le gouvernement n'ayant pas levé certaines ambiguïtés fondamentales, nous voterons contre ce texte, en tout cas en première lecture*», nous a expliqué le député socialiste Alain Claeys.

De fait, cette très longue séquence - ouverte il y a maintenant plus de deux ans - de débats autour des lois bioéthiques donne le sentiment d'un étonnant statu quo. Comme si, plutôt que de s'adapter à de nouvelles pratiques médicales et à de nouvelles demandes des citoyens, le législateur préférerait détourner les yeux. «*Nous avons une loi, il n'y a pas de besoin de révolution*», nous disait avant l'ouverture du débat à l'Assemblée nationale, Xavier Bertrand.

Certes, mais durant le débat, le ministre de la Santé a été particulièrement timide, refusant de s'engager à de nombreuses reprises et se fiant à la «sagesse» de l'Assemblée. Résultat ? La France reste dans une logique de peur, de méfiance, d'arqueboutage sur des grands principes. Cela a été manifeste en matière de procréation artificielle : le législateur préfère que certains couples aillent à l'étranger plutôt que d'être pris en charge dans l'Hexagone.

Même le rapporteur UMP de l'Assemblée, Jean Leonetti, ne cache pas un brin de déception. *«C'est un texte d'équilibre, il y a eu des avancées. Mais, au final, on va aboutir un vote droite contre gauche, ce qui n'était pas mon souhait.»*

## **Trisomie 21, une semaine de réflexion**

Le diagnostic prénatal *«s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité»*. Il a fait l'objet d'un long débat. En arrière-fond, on trouve la question sensible du dépistage de la trisomie 21.

Aujourd'hui, après un diagnostic de trisomie 21, près de 95% des femmes choisissent de mettre fin à leur grossesse. *«Ce pourcentage est énorme, c'est de l'eugénisme inavoué, car ce n'est pas une maladie que l'on veut éviter mais la naissance d'une personne handicapée»*, ont répété plusieurs députés de la majorité présidentielle.

Ils ont été en partie entendus. Désormais, lorsque le diagnostic est posé, il est obligatoire de donner à la femme des informations sur les associations s'occupant ou adoptant des trisomiques. De plus, le législateur a imposé le délai d'une semaine entre le moment où le choix de l'interruption de grossesse est posé et sa réalisation. *«On veut culpabiliser les femmes»*, a dénoncé la députée socialiste Aurélie Filippetti.

## **Le don d'organes élargi au cercle «affectif»**

Dans cette révision des lois sur la bioéthique, les députés ont abordé une foule de questions, opérant la plupart du temps un simple toilettage. Ils n'ont surtout pas voulu changer les règles, ou seulement à la marge. Trois exemples.

C'est un regard volontairement sceptique qu'ils ont continué de porter sur la recherche sur l'embryon. Les parlementaires ont refusé de passer de l'interdiction de principe mais avec dérogations, à l'autorisation de principe mais avec un contrôle strict. Provoquant ainsi la colère de l'opposition qui a dénoncé un carcan juridique.

Sur l'obligation légale de réviser les lois de bioéthique tous les cinq ans comme l'avait voulu le législateur, les députés ont estimé que ladite révision ne serait plus nécessaire, façon de dire que le cadre d'aujourd'hui est définitivement le bon. Il y aurait une mission parlementaire tous les ans.

Enfin, un petit changement est perceptible sur la question des dons d'organes, en particulier ceux qui sont réalisés à partir d'une personne vivante. Les députés ont élargi le cercle des donneurs potentiels. Ce dernier, jusqu'à présent limité aux gens de la très proche famille, est désormais ouvert à *«toute personne ayant un lien affectif étroit, stable et avéré avec le receveur»*. Il n'est pas explicité qu'un «ami» entre dans ce cadre.

De plus, la possibilité du «*don croisé*» est désormais ouverte par la nouvelle loi. Exemple : dans un couple, le mari souhaite pouvoir donner son rein à sa femme mais ils ne sont pas compatibles. Grâce au don croisé, l'échange va pouvoir se faire via un autre couple qui a exprimé une demande similaire.

## **Sortir du secret des maladies génétiques**

C'est une des questions les plus délicates que pose cette médecine que l'on dit prédictive : que dire à une personne quand on découvre qu'elle est atteinte d'une maladie génétique ? Que faire si elle ne veut pas le savoir ? Que faire, encore, quand la maladie est transmissible, si elle ne veut pas en parler à sa famille ?

Le législateur s'est montré assez directif. *«Si la personne souhaite être tenue dans l'ignorance du diagnostic, le médecin lui remet un document décrivant l'obligation d'information qui pèse sur elle, ou, le cas échéant, sur son représentant légal.»* Puis : *«La personne ou, le cas échéant, son représentant légal, est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés, dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées. [...] La personne concernée ou, le cas échéant, son représentant légal procède à cette information.»* Si le malade ou son représentant ne souhaite pas le faire, il peut alors demander au médecin d'y procéder.

## **Les fécondations artificielles verrouillées**

Loin des demandes de la société. Dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, le législateur a, encore une fois, voulu limiter strictement l'aide de la science à l'infertilité médicale. Médicale, et pas «sociale» : autoriser l'insémination aux célibataires ou aux couples de femmes ? C'est non. Inventer un cadre légal pour la gestation pour autrui (lire pages 26 et 27) ou, au moins, trouver une manière de régulariser des enfants français nés d'une mère porteuse à l'étranger ? Non. Permettre la levée de l'anonymat des dons de gamètes ? Toujours pas. Une petite poignée de députés a défendu des amendements isolés en ce sens. En vain.

La discussion à l'Assemblée nationale a toutefois ouvert la porte à quelques changements. Parfois contre l'avis du gouvernement. Actuellement, les donneuses d'ovocytes et les donneurs de spermatozoïdes ont l'obligation d'être déjà mère et père. Ce ne sera plus le cas. C'est un moyen de compenser la pénurie qui pousse les Françaises à aller chercher un don d'ovocytes à l'étranger, en Espagne par exemple. Selon les derniers chiffres de l'Agence de la biomédecine, 469 couples ont bénéficié d'un don d'ovocytes en France en 2008, tandis que 1 639 autres restaient en attente. En France, les femmes deviennent mères vers 30 ans. Supprimer la condition pour une donneuse d'avoir déjà procréé, c'est, dit crûment, s'assurer d'obtenir des œufs plus frais. En échange, la donneuse pourra faire conserver ses ovocytes afin, éventuellement, de les utiliser plus tard au cas où elle devrait avoir recours à son tour à l'assistance médicale à la procréation (AMP). Le rapporteur du texte, Jean Leonetti, a posé un cadre : *«Il n'est pas question que des femmes puissent mettre leurs ovocytes au frigidaire et les utiliser lorsqu'elles en auront envie...»*

Poussé par des chercheurs et des spécialistes de la fécondation in vitro inquiets, le rapporteur a aussi bataillé pour que l'idée de limiter à trois le nombre d'ovocytes fécondés soit abandonnée. L'Assemblée a finalement retenu un nombre *indéterminé* - «*strictement nécessaire à la réussite de l'assistance médicale à la procréation*». La technique de «*vitrification*» (une congélation très efficace) des ovocytes a aussi été avalisée.

Petite surprise, après beaucoup de tergiversations, les députés ont autorisé le transfert d'embryon après la mort du géniteur. A condition d'un accord préalable du père et de l'existence d'un projet parental dans le cadre d'une AMP. Ce transfert post mortem est strictement encadré : six mois minimum et dix mois maximum après le décès du père.

Pourtant, le ministre de la Santé, Xavier Bertrand, a réaffirmé son opposition : *«Ce n'est pas la même chose d'être né orphelin et d'être conçu orphelin.»* Mais les députés de gauche comme de droite se sont unis pour *«apporter dans des cas extrêmement rares une solution à une femme se trouvant dans une situation épouvantable»*, selon le PS Alain Claeys. Bref, *concevoir avec un géniteur mort, c'est légitime. Avec un homo, toujours pas.*