

Alliance pour les Droits de la Vie
Processus de révision des lois de bioéthique
2009-2010

Dossier de presse

Humaniser la bioéthique



19 octobre 2010

Contact presse : Ségolène du Closel 06 14 20 42 38

www.adv.org

Sommaire

Communiqué de presse « 7 propositions »	p.3
1. Assistance médicale à la procréation (AMP)	p. 6
Principales questions éthiques posées par l'AMP	p.7
Positions de l'Alliance sur l'AMP	p.10
2. La recherche sur l'embryon et les embryons surnuméraires	p.12
Principales questions éthiques posées par la recherche sur l'embryon	p.13
Positions de l'Alliance sur l'embryon	p.14
3. Le diagnostic anténatal du handicap	p.16
Principales questions éthiques posées par le diagnostic anténatal du handicap	p. 17
Positions de l'Alliance sur le diagnostic anténatal du handicap	p.18

L'Alliance pour les Droits de la Vie lance 7 propositions pour « humaniser la bioéthique »

En réponse aux nouveaux « glissements » éthiques contenus dans le projet de loi bioéthique, qui devrait être débattu au Parlement en novembre 2010, l'Alliance pour les Droits de la Vie manifeste une vigilance accrue.

Un véritable projet de société se joue avec la bioéthique. C'est pourquoi l'Alliance pour les Droits de la Vie lance « 7 propositions pour humaniser la bioéthique ».

Ces propositions concernent l'Assistance médicale à la procréation (AMP), la recherche sur l'embryon et les diagnostics prénatal et préimplantatoire. Elles ont pour objet de stopper une fuite en avant vers l'instrumentalisation de l'être humain, en rééquilibrant la bioéthique dans le sens de la dignité des personnes.

1. Arrêter la congélation d'embryons humains.

Le stock de 154 822 embryons congelés vivants place leurs parents devant d'impossibles choix et attise les convoitises des chercheurs. Pour l'Alliance, il est injuste de congeler ainsi un être humain en stoppant artificiellement son développement. Le moratoire demandé est un préalable aux débats légitimes sur le devenir des embryons actuellement congelés.

2. Renforcer la recherche médicale contre l'infertilité.

On sait que l'infertilité augmente, au point qu'un couple sur sept consulte aujourd'hui pour cette raison. Or, les techniques d'AMP, très coûteuses, sont essentiellement palliatives. Leurs performances limitées laissent un couple sur deux sans enfant. Il est temps de lancer des études poussées sur les causes de l'infertilité et leur prévention : stérilités féminines tubaires et stérilités masculines d'origine environnementale notamment.

3. Mesurer objectivement l'impact sanitaire des techniques d'AMP.

La prévalence de naissances d'enfants porteurs de handicap ou de maladie du fait de l'AMP doit être publiée et connue : grossesses multiples, grande prématurité ; anomalies génétiques liées à la FIV et à l'ICSI ; report de l'infertilité paternelle sur les enfants conçus par ICSI, etc. Il est urgent de publier des bilans scientifiques complets dans ces domaines trop peu connus.

4. Financer en priorité la recherche qui concilie les progrès scientifiques ou thérapeutiques avec le respect de l'intégrité et de la dignité humaine.

Tout euro versé à une recherche qui ne respecte pas l'intégrité de l'embryon est contraire aux Droits de l'Homme et constitue un détournement de l'argent public ou privé nécessaire à la recherche éthique. C'est cette dernière qui doit impérativement être soutenue.

5. Etablir un registre public des thérapies déjà efficaces utilisant les cellules souches non embryonnaires.

La fascination de certains chercheurs pour l'embryon a trop longtemps nuit au rayonnement des résultats de la recherche éthique, y compris dans les milieux scientifiques. C'est pourquoi un effort de recensement et de communication est désormais nécessaire pour dynamiser ces recherches, notamment celle sur les cellules souches adultes et les cellules du sang de cordon.

6. Réétudier la législation encadrant la recherche, qui limite actuellement la recherche sur l'animal au détriment de l'embryon humain.

Du fait de la pression des associations de protection de l'animal, la recherche sur les modèles animaux est sévèrement contrainte, en termes de formation et d'infrastructure, alors que la recherche sur l'embryon humain ne nécessite aucun diplôme préalable. Le rééquilibrage demandé passe par l'interdiction explicite des tests de médicaments sur les embryons.

7. Envisager autrement le dépistage anténatal des anomalies.

L'Alliance plaide pour une politique ambitieuse d'accompagnement au moment de l'annonce du handicap et d'accueil des personnes handicapées, impliquant le plus possible ces dernières. La France détient le record mondial du diagnostic anténatal du handicap, mais aussi celui de l'IMG. De nombreux experts s'alertent du taux de 96% d'avortements en cas de détection d'une trisomie 21. L'Alliance propose que soit conduite une autre politique d'annonce du handicap, d'accueil des nouveau-nés handicapés et de communication sur la place que peuvent prendre les personnes handicapées dans la société.

Par ailleurs, **l'Alliance pour les Droits de la Vie constate que, par 3 nouveaux glissements, on cède à des pressions injustes au détriment de l'éthique.**

1. Concernant l'assistance médicale à la procréation (AMP), l'Alliance s'inquiète que soit prévue son ouverture aux pacsés de sexe complémentaire, sans attendre les deux ans de vie commune prévus pour les couples non mariés. Cette disposition est injuste et dangereuse pour les enfants : injuste car elle organise leur conception dans un cadre parental peu stable ; dangereuse car en assimilant le pacs au mariage, elle ouvre un boulevard revendicatif aux groupes qui militent pour la « procréation homosexuelle ». A terme, on risque de cautionner la conception artificielle d'enfants par des personnes n'ayant aucun problème d'infertilité médicale et de les priver délibérément d'un père ou d'une mère.

2. Concernant la recherche sur l'embryon humain, l'Alliance pour les Droits de la vie constate que le nouveau projet de loi bioéthique prévoit d'aggraver les dérives autorisées par les lois précédentes (rappel : la loi de 1994 avait autorisé la production d'embryons en surnombre et leur congélation dans le cadre des cycles de fécondations in vitro, aboutissant à détenir actuellement plus de 150 000 embryons congelés vivants ; puis la loi de 2004 avait dérogé, à titre expérimental pour cinq ans, à l'interdiction de recherche sur ces embryons dits surnuméraires – Chiffres : Agence de biomédecine.)

Le projet de loi 2010 introduit deux transgressions supplémentaires :

- levée du moratoire sur la recherche sur les embryons ;
- élargissement de son champ d'application à la notion de recherche « médicale »,
notion floue validant l'utilisation d'êtres humains comme objet d'expérimentation.

Ces évolutions sont d'autant plus injustifiées qu'aucune avancée thérapeutique n'a été obtenue à ce jour à partir de ces recherches. A l'inverse, des découvertes majeures ont récemment confirmé les potentialités des cellules souches adultes qui ne posent pas de problème éthique, et des thérapies sont déjà développées, notamment à partir des cellules de sang de cordon ombilical.

3. Concernant le diagnostic prénatal (DPN) du handicap, l'Alliance conteste une nouvelle dérive avec l'élargissement de la prescription des examens anténataux par les sages-femmes. Avec cette volonté de dépistage par tous les moyens possibles, les grossesses sont devenues de plus en plus anxiogènes, et la naissance d'un bébé porteur de handicap est de moins en moins tolérée. L'inquiétude manifestée par un grand nombre de praticiens et d'observateurs à propos d'une forme d'eugénisme moderne n'a pas été prise en compte.

Enfin, l'Alliance reconnaît cependant que le projet de loi n'a pas cédé à la surenchère sur 3 points importants.

1. La gestation pour autrui (ou système des mères porteuses) demeurerait interdite. Elle est effectivement contraire au droit de l'enfant (de ne pas subir une « maternité éclatée ») et au principe de non marchandisation du corps de la femme.

2. L'élargissement d'un droit à l'AMP pour des personnes célibataires ou homosexuelles n'ayant pas de problème médical d'infertilité est écarté.

3. La recherche sur l'embryon demeurerait proscrite dans son principe, malgré l'élargissement des dérogations à cette interdiction. C'est un point symbolique majeur, qui montre que l'exploitation de l'embryon met en jeu des valeurs éthiques fondamentales que notre démocratie cherche à préserver.

Contact presse : Ségolène du Closel 06 14 20 42 38

1. Assistance médicale à la procréation (AMP)

Rappel des faits

Les techniques artificielles de procréation se sont développées dès les années 1970 avec en premier lieu, l'insémination artificielle. La première fécondation in vitro (FIV) a été réalisée en 1978 par le biologiste Robert Edwards, qui vient de recevoir le prix Nobel de médecine, et le gynécologue Patrick Steptoe en 1978 en Grande Bretagne aboutissant à la naissance de Louise Brown. En France, ce sont le biologiste Jacques Testart et le gynécologue René Frydman qui réalisèrent la première fécondation in vitro en 1982 donnant naissance à Amandine. La première loi bioéthique de 1994 a donné un cadre à ces techniques.

Législation actuelle

L'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande d'un couple :

- pour remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué ;
- pour éviter la transmission à l'enfant d'une maladie d'une particulière gravité.

Le couple doit être formé d'un homme et d'une femme, marié ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans pour les concubins. Les deux membres du couple doivent être vivants et consentants, en âge de procréer. L'AMP est remboursée aujourd'hui jusqu'à 43 ans pour les femmes. La France a fait le choix dès 1994 d'autoriser la production d'embryons en nombre supérieur à ceux qui seraient réellement transférés et de congeler les embryons surnuméraires pendant un délai de cinq ans. La loi de 1994 a également autorisé l'insémination ou la fécondation in vitro avec donneur (de sperme ou d'ovocyte) en retenant le principe d'anonymat du donneur et la gratuité de don. 10 enfants peuvent naître d'un même donneur.

Quelques chiffres

En 2007¹, 20 657 enfants sont nés en France par Assistance Médicale à la Procréation (AMP), 70% par FIV et 30% par insémination.

- 14 487 enfants issus de la fécondation in vitro (FIV) et 6 170 enfants conçus à la suite d'une insémination artificielle.
- 1 313 enfants ont été conçus avec donneur de gamète (dont 88% par don de sperme).
- 28 enfants sont nés de dons d'embryons à d'autres couples.

L'ICSI, technique qui consiste à injecter un seul spermatozoïde dans le cytoplasme de l'ovocyte (directement à l'intérieur de l'ovule) en cas de stérilités masculines représente en 2007 53% des FIV en France.

200 000 enfants sont nés par FIV depuis 20 ans² en France et 50 000 environs avec donneurs.

¹ Chiffres les plus récents fournis par l'Agence de biomédecine www.agence-biomedecine.fr

² Ined - Population et Société n°451

Principales questions éthiques posées

1- La conception d'embryons surnuméraires et leur congélation

Pour la seule année 2007³, 278 505 embryons ont été conçus pour donner naissance aux 14 487 enfants nés par FIV, soit 19 embryons pour une naissance. 154 822 embryons sont conservés congelés dont 37% sans projet parental.

Les parents sont placés devant des choix difficiles sur le devenir de leurs embryons. « *Ce stock d'embryons [a] rapidement suscité une interrogation profonde sur leur statut ontologique et juridique* » souligne Jean-René Binet⁴.

Suspension du temps

« *La congélation des embryons peut poser des problèmes aux couples dans la mesure où elle a d'une certaine manière pour effet de suspendre le temps, entre la conception et la venue au monde éventuelle mais aussi de les placer devant un choix difficile* »⁵

Inversion de l'ordre des générations

« *Ce procédé arrête le temps, peut inverser l'ordre des générations, oblige les gens à une gymnastique bizarre, comprendre que deux « jumeaux » par exemple naissent avec cinq ans d'écart..., c'est pourquoi il faudrait selon [la psychiatre Genevève Delaisi de Parceval] limiter le plus possible la congélation 'embryons surnuméraires'* »⁶

Le site State.fr rapportait le 13 octobre 2010 une histoire parue dans le Daily mail : une femme de 42 ans vivant aux Etats-Unis a donné naissance à un enfant en mai 2010, issu d'un embryon congelé depuis 20 ans, donné à l'adoption par un autre couple : « *Biologiquement, ce bébé est le frère de l'enfant de ce couple (...), même s'ils sont nés à 20 ans d'écart* » indiquait l'article

Des parents en souffrance sur le sort de leurs embryons

« *De plus en plus de parents n'arrivent pas à se prononcer. C'est difficile, il s'agit du sort des frères et sœurs potentiels de leur enfant. La responsabilité d'une telle décision est trop lourde, ils préfèrent la laisser aux Cecos.* »⁷

Pierre Boyer, biologiste au service de médecine et de biologie de la reproduction de l'hôpital Saint-Joseph de Marseille, auditionné le 10 juin 2009 par la mission parlementaire de révision des lois de bioéthique a évoqué une étude réalisée par le Dr. Adjiman, dont il ressort que « *la moitié des femmes objets de l'étude éprouve un sentiment d'abandon d'enfant lorsque les embryons congelés ne sont pas implantés.* »

Certains pays ont fait le choix de ne pas congeler des embryons

L'Allemagne ou l'Italie ont choisi : les embryons conçus le sont en vue d'une réimplantation sans congélation. « *J'observe que d'autres pays où, comme en Allemagne, on n'autorise pas la production d'embryons surnuméraires et où on utilise cette technique, les choses ne se passent pas si mal* »⁸.

³ Chiffres les plus récents fournis par l'Agence de biomédecine www.agence-biomedecine.fr

⁴ Rapport d'information de la mission parlementaire sur la révision des lois de bioéthique - 20 janvier 2010 p.80 - Audition du 13 mai 2009.

⁵ Rapport d'information de la mission parlementaire sur la révision des lois de bioéthique - 20 janvier 2010 p 80-81

⁶ Rapport d'information de la mission parlementaire sur la révision des lois de bioéthique - 20 janvier 2010 p 81- Audition de Genevève Delaisi de Parceval – psychiatre

⁷ Dr Jean-Marie Kunstmann interrogé par le Figaro - 12 mai 2009

⁸ Rapport d'information de la mission parlementaire d'information sur la révision des lois de bioéthique -20 janvier 2010 p 83 – citant Jean-René Binet, maître de conférence à la faculté de droit de Besançon - Audition du 13 mai 2009.

2- Le manque de données épidémiologiques sur l'infertilité et le recours à l'AMP

Il semblerait que l'infertilité se soit développée ces dernières années. D'après l'agence de biomédecine⁹ 1 couple sur 7 consulte et 1 sur 10 poursuit des traitements pour remédier à son infertilité. Si l'AMP donne de l'espoir à des couples, le parcours est néanmoins contraignant et laisse près de la moitié des couples en échec. Il convient de s'interroger sur les causes de l'explosion de l'infertilité dans notre pays. D'après une étude¹⁰ conduite en 2008 par l'Inserm en un demi-siècle, la densité des spermatozoïdes aurait diminué de moitié chez les Occidentaux. Les scientifiques attribuent la croissance de l'infertilité à des facteurs environnementaux (pesticides et pollution) ou aux modes de vie (tabagisme, sédentarité, etc.). Cause aggravante, selon les épidémiologistes et démographes Henri Léridon et Rémy Slama, auteurs de cette étude, l'augmentation de l'âge maternel au premier enfant qui franchira bientôt, en France, la barre des trente ans¹¹ ; leurs hypothèses vont jusqu'à envisager qu'un couple sur cinq serait à terme concerné par la stérilité, contre un sur dix actuellement.

Le syndicat des gynécologues obstétriciens s'alarme du retard de l'âge de la maternité qui contribue au recours à l'AMP alors qu'il aurait pu être évité par des naissances plus précoces.

Un ensemble d'études (projet « Fecond ») sont en cours, conduites par des unités mixtes Inserm-Ined, notamment une approche socio-épidémiologique de l'infertilité. Dans la présentation de l'étude, il est indiqué qu'« une définition médicale de l'infécondité mène probablement à sous estimer largement l'ampleur du phénomène social d'infécondité dans la population française. En effet, dès 1991, Henri Léridon [Ined] suggérait une « impatience » des femmes qui vivraient des délais de recherche de grossesse inférieurs à un an comme un problème d'infécondité. Cette « impatience » pourrait être particulièrement nette en France où l'on observe à la fois une forte médicalisation de la vie reproductive et une forte norme parentale liée au niveau « élevé » de la fécondité française. »¹²

3- Des techniques contraignantes physiquement et psychologiquement

Des couples témoignent de la lourdeur de ces techniques physiques et morales qui laissent près de la moitié de ceux qui y ont recours sans enfant et retarde bien souvent les démarches d'adoption. Les Cahiers de l'Ined n°161 *De la pilule au bébé éprouvette* parlent de ce « parcours du combattant » : « *L'importante extension des méthodes médicales d'assistance à la procréation ne doit cependant pas faire oublier les difficultés de ce parcours médical, souvent qualifié de « parcours du combattant».* Ainsi, la journaliste Brigitte-Fanny Cohen témoigne de sa propre expérience dans son livre, *Un bébé mais pas à tout prix. Les dessous de la médecine de la reproduction* : « *Et je crois qu'il [son mari] n'en peut plus d'aller se masturber dans un placard à balai. Il ne dit rien mais il va craquer. Et moi, je ne supporte plus l'idée de faire un bébé avec du sperme. Car depuis longtemps je n'ai plus le sentiment de faire un bébé avec mon mari. L'homme, dans la FIV, est réduit à l'état de sperme. Il donne ses spermatozoïdes. Un point, c'est tout. [...] À tel point que j'ai parfois l'impression étrange et désagréable de fabriquer un bébé avec le médecin plutôt qu'avec mon compagnon. La femme, le sperme du mari et le gynécologue : voilà la nouvelle Sainte Trinité.* » (Cohen, 2001, p. 97)

4- Des conséquences mal connues sur les enfants conçus par AMP

⁹ Dossier de presse L'assistance médicale à la procréation en 2010 – mars 2010

¹⁰ Etude parue dans *Human Reproduction* - avril 2008

¹¹ Cette barrière a été franchie en 2009 avec un âge moyen de 30 ans pour la première maternité.

¹² Note détaillée du projet sur www.ined.fr

Malgré leur succès, ces techniques d'assistance médicale à la procréation soulèvent de nouvelles questions, notamment, des conséquences pour la santé et le développement des enfants ainsi conçus. Plus globalement, des interrogations émergent sur les conséquences pour la santé de l'enfant des conditions ayant entouré sa conception et sa gestation.

Des programmes de recherche ont été mis en place depuis 2008 à l'Inserm sur ce sujet : actuellement, le programme de recherche¹³ de l'équipe "Epidémiologie de la reproduction et du développement de l'enfant" a deux axes principaux : l'épidémiologie de la reproduction humaine et l'épidémiologie pédiatrique. Tout en ayant leurs développements propres, ces deux axes sont aussi fortement liés. D'une part, les traitements de l'infertilité, et de façon plus générale les événements périnataux peuvent avoir des conséquences sur la santé ultérieure des enfants. D'autre part, certaines pathologies des enfants peuvent avoir des conséquences sur leur fertilité ultérieure.

- 25% de la grande prématurité est liée à l'AMP et des études commencent à montrer que la prévalence de handicap est supérieure chez les enfants nés de ces modes de procréation par rapport à des conceptions naturelles.
- Le psychiatre Stéphane Clerget, dans son livre *Quel âge aurait-il ? Le tabou des grossesses interrompues* fait état de risques de ces modes de conception sur la psychologie de l'enfant : « L'enfant né de PMA a une histoire prénatale qui est un véritable parcours du combattant, et il naît sur un champ de bataille embryonnaire (...) Cela survient quand le futur enfant à naître n'a pas conscience de soi, et l'on ignore aujourd'hui le véritable impact des ces aventures embryonnaires sur sa destinée. Cependant, les parents ont en tête la biographie conceptionnelle de leur enfant. Et ils lui transmettent, souvent à leur insu (...). »
- Depuis quelques années, des enfants nés par insémination ou FIV avec donneur maintenant majeurs, regroupés pour certains dans l'association PMA (Procréation Médicalement Anonyme) font part de leur revendication d'avoir accès à leurs origines. Un des porte-parole de ce courant est Arthur Kermavelsen, auteur du livre *Né de spermatozoïde inconnu*.

5- De nouvelles revendications ont été débattues et écartées

- L'accès à l'AMP de la part de personnes qui ne sont pas touchées par des problèmes d'infertilité que certains nomment « l'AMP de convenance » : les personnes célibataires ou des personnes homosexuelles.
- La gestation pour autrui ou mères porteuses pour des cas de stérilité féminine (des femmes privées d'utérus: le syndrome MRKH qui est une pathologie qui se définit par une absence congénitale d'utérus mais avec des trompes et des ovaires qui peuvent être normaux ou encore des pathologies de l'utérus comme le syndrome d'Asherman, qui sont des cicatrices (synéchies) utérines développées suite à un curetage en suite de couches après la naissance d'un enfant (suspicion de rétention placentaire, hystérectomie, exposition au distilbène). Cette technique est aussi revendiquée par certains hommes homosexuels pour avoir un enfant en utilisant les services d'une mère porteuse. Depuis quelques années, ces questions ont été importées en France par des adultes et principalement le couple Mennesson ayant eu recours à des mères porteuses à l'étranger: ils posent la question de leur statut (état civil, filiation). Les questions posées par ce type de procréation sont nombreuses : le journal canadien National Post du 6 octobre 2010 rapportait le cas d'un couple canadien ayant eu recours à une mère porteuse à qui il a demandé d'avorter après la découverte que l'enfant était porteur d'une trisomie 21 et ce à quoi elle s'est refusée. L'article souligne que cela a provoqué des questions épineuses au sujet du contrat qu'ils ont passé.

¹³ Inserm Unité 822 <http://www.u822.idf.inserm.fr/page.asp?page=3529>

Dispositions envisagées dans le projet de loi 2010

L'anonymat du don de gamète serait partiellement levé en permettant aux enfants majeurs nés de ce mode de procréation d'avoir accès à des données non identifiantes et à l'identité du donneur si celui-ci y consent.

La gestation pour autrui (ou système des mères porteuses) demeurerait interdite.

L'élargissement d'un droit à l'AMP pour des personnes célibataires ou homosexuelles n'ayant pas de problème médical d'infertilité serait écarté.

La position de l'Alliance sur l'AMP

Favorables aux véritables thérapies contre la stérilité ou l'infertilité, l'Alliance pour les Droits de la Vie conteste les techniques d'Assistance médicale à la procréation (AMP) soit quand elles comportent la destruction d'embryons, soit quand elles privent par avance l'enfant ainsi conçu de son père ou de sa mère biologiques.

- L'Alliance souligne que les techniques d'AMP sont un palliatif de l'infertilité (réelle ou supposée) et non pas de véritables traitements..
- La transgression principale de l'AMP est liée à la Fécondation in vitro qui conduit à la surproduction d'embryons (19 pour une naissance).
- Le don de gamètes ou le don d'embryon ne respecte pas le droit d'un enfant d'être élevé par son père ou sa mère biologique L'anonymat du don de gamètes et du don d'embryon est une injustice supplémentaire qui prive la personne concernée de savoir qui est son père ou sa mère biologique. C'est pourquoi l'Alliance est favorable à la levée de l'anonymat dans un souci de justice pour les enfants qui pour certains le réclament, sans que cette mesure lui donne satisfaction dans la mesure où ce type de procréation demeure profondément injuste pour l'enfant.
- L'atteinte au droit des enfants d'être conçus par son père et sa mère serait aggravée par l'extension de l'AMP à des personnes qui n'ont pas de problème d'infertilité médicale (personnes célibataires ou personnes homosexuelles).
- L'Alliance préfère les dispositions qui réservent l'AMP aux couples mariés, en raison de la stabilité qu'ils peuvent offrir aux enfants ainsi conçu. L'ouverture de l'AMP aux pacsés de sexes complémentaires sans attendre les deux ans de vie commune prévus pour les couples non mariés est injuste et dangereuse : injuste car elle organise leur conception dans un cadre parental peu stable ; dangereuse car en assimilant le pacs au mariage, elle ouvre un boulevard revendicatif aux groupes qui militent pour la « procréation homosexuelle ». A l'annonce de cette mesure, le journal Têtu du 3 septembre 2010 faisait état de « *recul sur l'égalité des droits entre les couples pacsés, selon leur sexe* ». A terme, on risque de cautionner la conception artificielle d'enfants par des personnes n'ayant aucun problème d'infertilité médicale et de les priver délibérément d'un père ou d'une mère, ce qui est contraire aux droits de l'enfant.

Sur le cas particulier de la Gestation pour autrui

- L'Alliance considère que la programmation d'un enfant qui sera séparé – par contrat – de celle qui l'aura porté et enfanté ne respecte pas le droit de l'enfant. Une maternité éclatée entre deux voire trois femmes (génitrice, gestatrice et éducatrice) est une injustice pour lui.

- C'est également une injustice pour les femmes porteuses dont le travail s'apparente à de l'esclavage, incompatible avec leur dignité (cf. le contrat détaillé qu'elles doivent signer et auquel elles doivent se soumettre).
- La maternité pour autrui est par ailleurs inégalitaire : elle risque de favoriser les femmes riches, ayant les moyens de payer une mère porteuse, face aux pauvres qui leur loueraient ou vendraient utérus et ovocytes.
- Ceux qui importent en France le débat en ayant eu recours à cette technique à l'étranger devraient être poursuivis par la justice, sans qu'on nie pour autant l'intérêt des enfants concernés à avoir un état civil clair, ne cachant rien de leur histoire chahutée. En revanche, pas plus que pour la peine de mort ou d'autres faits contraires aux droits de l'homme la France n'a à se caler sur des législations transgressives et sur le moins disant éthique.

Propositions de l'Alliance concernant l'AMP

- 1- **Arrêter la congélation d'embryons humains.** Le stock de 154 822 embryons congelés vivants attise les convoitises et met leurs parents devant d'impossibles choix. Pour l'Alliance il est injuste de congeler ainsi un être humain en stoppant artificiellement son développement. Le moratoire demandé est un préalable aux débats légitimes sur le devenir des embryons actuellement congelés.
- 2- **Renforcer la recherche médicale contre l'infertilité.** On sait que l'infertilité augmente, au point qu'un couple sur sept consulte aujourd'hui pour cette raison. Or, les techniques d'AMP, très coûteuses, sont essentiellement palliatives. Leurs performances limitées laissent un couple sur deux sans enfant. Il est temps de lancer des études poussées sur les causes de l'infertilité et leur prévention : stérilités féminines tubaires et stérilités masculines d'origine environnementale notamment.
- 3- **Mesurer objectivement l'impact sanitaire des techniques d'AMP.** La prévalence de naissances d'enfants porteurs de handicap ou de maladie du fait de l'AMP doit être publiée et connue : grossesses multiples, grande prématurité ; anomalies génétiques liées à la FIV et à l'ICSI ; report de l'infertilité paternelle sur les enfants conçus par ICSI etc. Il est urgent de publier des bilans scientifiques complets dans ces domaines trop peu connus.

2. La recherche sur l'embryon et les embryons surnuméraires

Rappel des faits

Les stocks d'embryons congelés progressivement constitués à la suite de cycles de FIV depuis 1994 ont attisé la convoitise des chercheurs.

Législation actuelle

En 2004, la loi a autorisé à ce que les embryons congelés surnuméraires soient donnés à la recherche avec l'assentiment des parents: jusque-là, les parents avaient la possibilité de les transférer dans l'utérus maternel, de demander leur destruction ou de les donner à un autre couple. Une dérogation en contradiction avec le principe d'interdiction de recherche sur les embryons a été introduite dans la loi pour une période de 5 ans, « pour des recherches à visée thérapeutique et sans recherche alternative possible d'efficacité comparable ». Les décrets ayant tardé à être publiés (2006), la fin du moratoire se situe en février 2011.

Quelques chiffres

Une cinquantaine de programmes de recherche, répertoriés sur le site de l'Agence de Biomédecine, Aucune indication thérapeutique n'existe à ce jour.

Les recherches alternatives

1. Les cellules souches adultes et les cellules issues de sang de cordon et placentaire

Le *Rapport de la mission parlementaire de révision des lois de bioéthique* fait état des thérapies existantes avec notamment les cellules de sang de cordon : « Certaines cellules souches adultes ont prouvé depuis plus de trente ans leur potentiel thérapeutique. Ainsi, les thérapies recourant aux cellules souches hématopoïétiques issues de la moelle osseuse ou du sang périphérique bénéficient à plus de 3 000 malades par an traités pour des hémopathies malignes, pour des tumeurs solides ou pour contrer les effets sur la moelle osseuse de chimiothérapies. Depuis les essais cliniques de Madame Éliane Gluckman, en 1989, on sait utiliser les cellules du sang placentaire (...) Le prélèvement de ces cellules ne présente pas de difficultés techniques. Elles offrent l'avantage de ne pas poser les problèmes de compatibilité qu'ont les greffes de cellules de la moelle osseuse (...) » D'autres indications de thérapies à partir de cellules souches issues du sang placentaire sont envisageables selon Mme Éliane Gluckman : « *Dans le sang et surtout dans le placenta, on trouve des cellules souches qui, conservées, pourraient ultérieurement être différenciées en hépatocytes, neurones, cellules pancréatiques... Il s'agit là seulement d'une indication thérapeutique en puissance, et on en est encore au stade des recherches. (...) Le laboratoire de recherche du centre de transfusion sanguine des armées de Percy travaille sur les cellules souches mésenchymateuses afin d'améliorer la production en culture d'épiderme pour les grands brûlés.* »

2. La reprogrammation des cellules souches humaines adultes

La découverte des techniques de reprogrammation des cellules somatiques (cellules IPS – découverte en 2007) a réorienté la recherche et éloigné les perspectives de clonage. Cette voie est reconnue comme prometteuse par la communauté scientifique. Ce sont les équipes de Yamanaka au Japon et Thompson aux Etats Unis qui ont ouvert cette voie.

Principales questions éthiques posées

L'utilisation des embryons pour la recherche conduit à leur destruction.

L'intérêt avancé par les chercheurs pour les cellules souches embryonnaires est double :

1. In vivo, ces cellules sont difficiles à identifier. En disposer en nombre illimité pour les utiliser dans le cadre de thérapies cellulaires visant à recomposer des tissus présentant des dysfonctionnements (pour maladie ou vieillesse) a constitué l'argument essentiel avancé par les chercheurs auprès du législateur pour obtenir des dérogations à l'interdiction de recherches sur l'embryon humain. Deux obstacles importants persistent soulignés par le rapport d'information de la mission parlementaire de révision de la loi de bioéthique.

1. – Le risque lié à la persistance de cellules souches embryonnaires humaines pluripotentes résiduelles dans le greffon ou à l'émergence d'un comportement aberrant des précurseurs greffés. Ce dernier écueil est commun aux cellules iPS et aux cellules pluripotentes adultes ;

2. – Le risque immunologique de rejet de la part du receveur, puisqu'on est dans une situation classique de greffe allogénique (ndlr cellules provenant d'un donneur).

La « course aux annonces » dans ce domaine cache des conflits d'intérêts majeurs au sein de la communauté scientifique. Cette précipitation ne respecte pas les malades qui vivent souvent des situations dramatiques, en faisant naître chez eux de faux espoirs à court terme. Par son annonce d'octobre 2010, la firme de biotechnologie Geron Corporation semblait faire espérer une thérapie prometteuse aux personnes paralysées à la suite d'une lésion de la moelle épinière, traduite par certains comme le premier patient traité avec des cellules souches embryonnaires humaines. Or il ne s'agit en réalité que d'un essai clinique pour évaluer la tolérance du patient à des cellules dérivées de cellules souches embryonnaires.

2. L'embryon humain sert de cobaye « gratuit » pour tester de nouveaux médicaments (criblage pharmaceutique) ou réaliser des recherches sans passer par les tests sur les animaux qui, eux, coûtent chers et qui nécessitent une formation et des installations spécifiques. Pour exemple, des embryons écartés lors de DPI porteurs de gènes de maladies héréditaires sont actuellement objet de recherche.

Dispositions envisagées dans le projet de loi 2010

-Le maintien de la dérogation à l'interdiction de recherche sur l'embryon sans limite de temps et dans un cadre plus large de recherche à visée « médicale », qui remplace la notion de « progrès thérapeutique majeur » ;

-L'encadrement pour le recueil des cellules souches issues de sang de cordon ombilical.

Le choix retenu par la France est celui de recueil par des banques publiques allogéniques c'est-à-dire pour une utilisation indifférenciée par les patients qui en ont besoin, sachant que la patient doit avoir une compatibilité avec le donneur.

La position de l'Alliance concernant la recherche et l'embryon humain

L'Alliance pour les Droits de la Vie est favorable à une recherche scientifique qui concilie les progrès thérapeutiques avec le respect de l'intégrité et de la dignité humaine. L'Alliance conteste toute recherche sur l'embryon qui le détruit et n'est aucunement destinée à son bénéfice. Avaliser l'idée d'êtres humains exploités pour le reste de l'humanité est contraire aux Droits de l'Homme et à la démocratie.

- Elle conteste l'assimilation abusive au don d'organe que certains font de l'utilisation de l'embryon à des fins de recherche. Le don d'organe exige le consentement éclairé du donneur et le respect de son intégrité. Or, des parents ne sauraient « donner » leur enfant, et la recherche sur l'embryon ne respecte aucunement son intégrité puisqu'elle le détruit.
- C'est la science qui, par sa connaissance de l'embryon humain, nous révèle qu'il est respectable. Nous soulignons que personne n'a jusqu'à maintenant apporté la preuve scientifique que l'embryon n'est pas respectable ni n'a déterminé le moment dans notre évolution personnelle où nous le deviendrions. L'Alliance attend que ceux qui plaident pour l'instrumentalisation des embryons fassent la preuve de l'inhumanité de ces embryons.
- Le principe de non instrumentalisation du corps humain invoqué pour justifier l'interdiction de toute recherche sur l'embryon doit être aussi appliqué sur les embryons surnuméraires. La position selon laquelle le *projet parental* donnerait à l'embryon un statut humain n'est pas tenable. Qui pourrait accepter que la volonté d'une ou deux personnes décide de l'appartenance ou non à l'espèce humaine et du droit de vivre ? Si le projet parental s'estompe, l'embryon ne change pas de nature.
- Elle conteste les projets qui accentuent les autorisations de recherche sur l'embryon humain vivant, et qui soutiennent la création d'embryons humains à des seules fins de recherche.
- Qu'il soit improprement appelé « médical » ou vise carrément la fin « reproductive » le clonage méconnaît le droit d'un être humain d'être conçu d'un homme et d'une femme et, s'il est instauré en vue de la recherche, instrumentalise la vie d'un être humain au profit du reste de l'humanité, ce qui l'apparente à une forme nouvelle d'esclavage.
- L'Alliance dénonce le glissement progressif des autorisations et du vocabulaire : « *l'interdiction assortie de dérogation* » n'est pas une véritable interdiction mais joue au contraire le rôle d'une transgression insidieuse et hypocrite ; la finalité « thérapeutique » ou « médicale » qu'on avance (jusqu'à lister des maladies emblématiques – maladie de Parkinson ou Alzheimer) est une façon injuste de peser dans le sens des transgressions réclamées (jusqu'à utiliser en bouclier les personnes touchées par les maladies concernées). Cette dialectique mérite d'être déjouée.

Les propositions de l'Alliance concernant la recherche et l'embryon humain

1. Financer en priorité la recherche qui concilie les progrès scientifiques ou thérapeutiques avec le respect de l'intégrité et de la dignité humaine. Tout euro versé à une recherche qui ne respecte pas l'intégrité de l'embryon est contraire aux droits de l'homme et constitue un détournement de l'argent public ou privé nécessaire à la recherche éthique. C'est cette dernière qui doit impérativement être soutenue.

2. Etablir un registre public des thérapies déjà efficaces utilisant les cellules souches non embryonnaires et créer une instance indépendante qui vérifie l'absence de conflits d'intérêts et de manipulation de l'opinion pour toute communication autour de la bioéthique et du progrès

médical. La fascination de certains chercheurs pour l'embryon a trop longtemps nuit au rayonnement des résultats de la recherche éthique, y compris dans les milieux scientifiques. C'est pourquoi un effort de recensement et de communication est désormais nécessaire pour dynamiser ces recherches.

3. Réétudier la législation encadrant la recherche, qui limite actuellement la recherche sur l'animal au détriment de l'embryon humain. Du fait de la pression des associations de protection de l'animal, la recherche sur les modèles animaux est sévèrement contrainte, en terme de formation et d'infrastructure, alors que la recherche sur l'embryon humain ne nécessite aucun diplôme préalable. Le rééquilibrage demandé passe par l'interdiction explicite des tests de médicaments sur les embryons.

3. Le diagnostic anténatal du handicap

Rappel des faits

Le dépistage anténatal s'est développé dans les années 1970 avec la mise au point de l'échographie médicale puis progressivement des tests biologiques. Il s'est considérablement accru ces dernières années.

Législation actuelle

L'avortement pour cause de handicap a été autorisé dès la loi de 1975 sur l'avortement jusqu'au dernier jour de la grossesse. La loi de bioéthique de 1994 encadre les pratiques de diagnostic prénatal (DPN), de diagnostic préimplantatoire (DPI) et de décision d'interruption « médicale » de grossesse (IMG). La définition retenue par la loi : « *Le diagnostic prénatal a pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité* » laisse un large champ d'application. Le législateur a souhaité ne pas établir de liste de maladies pour ne pas les stigmatiser.

Le DPI a été autorisé pour éviter la transmission de maladies génétiques héréditaires : il consiste à créer des embryons par FIV, d'en prélever une cellule pour vérifier s'ils sont porteurs du gène défectueux dû à la maladie héréditaire (ex : myopathie, mucoviscidose ...) pour ne réimplanter que les embryons « sains ». C'est une technique lourde qui nécessite la création de 28 embryons pour une naissance. 50¹⁴ enfants sont nés en 2007 mais le recours au DPI tend à se développer. En 2007, on a découvert que cette technique avait été utilisée en France à Strasbourg dans des cas de maladies prédictives sans assurance que la maladie ne se développe, ni à quel âge il pourrait se développer (cancers familiaux héréditaires). Les médias et l'opinion s'en sont émus sans que des mesures ne soient réellement prises pour stopper cette fuite en avant.

La loi de 2004 a introduit une transgression supplémentaire en autorisant le « bébé médicament » ou double DPI. Cette technique très lourde consiste à effectuer un diagnostic en vue de transférer in utero un embryon, à la fois indemne d'une maladie génétique grave et dont les caractéristiques immunologiques, en termes de compatibilité du système HLA¹⁵ permettent d'envisager le prélèvement à sa naissance de cellules souches hématopoïétiques issues du sang de cordon ombilical pour traiter un aîné gravement malade. Aucun enfant n'est encore né en France de cette technique malgré quelques tentatives. Le développement des banques de sang de cordon allogéniques conduit à reconsidérer l'intérêt du double DPI, particulièrement transgressif dans la mesure où il instrumentalise l'enfant à naître.

Quelques chiffres

- 80% des grossesses sont contrôlées par les tests biologiques de dépistage de la trisomie 21, qui donne lieu à 80 000 amniocentèse chaque année, technique qui peut provoquer des fausses couches dans 1% des cas ; 96% des fœtus diagnostiqués donnent lieu à une interruption médicale de grossesse.

¹⁴ Source Agence de biomédecine www.agence-biomedecine.fr

¹⁵ HLA : human leucocyt antigen. Vise à identifier les antigènes d'histocompatibilité portés par les cellules des tissus responsables de la réaction de rejets des greffes.

- La quasi totalité des grossesses est contrôlée par échographie. 60% des IMG se font à la suite de diagnostics de malformation ou de handicap posés par échographie.
- Plus de 6000 IMG sont pratiqués chaque année.

Principales questions éthiques posées

1- Un taux de dépistage anténatal les plus élevés au monde

La France, compte tenu de son système social et de sa politique de dépistage très développée, détient le record mondial de dépistage anténatal¹⁶. Dans les faits, la surenchère de dépistage de la trisomie 21 en fait aujourd'hui un handicap emblématique au point que des propositions de le dépister lors de diagnostic préimplantatoire (DPI) ont été avancées mais finalement non retenues dans la rédaction de l'avant projet de loi de 2010. Des voix commencent à se faire entendre pour dénoncer une nouvelle forme d'eugénisme : le professeur Sicard ancien président du CCNE, ou encore le professeur Mattéi, auteur des lois de bioéthique de 1994 et de 2004 s'en sont alarmés lors des Etats généraux de la bioéthique en 2009.

Des personnes handicapées se sentent discriminées et marginalisées en constatant que des embryons porteurs du même handicap sont éliminés.

2- Les risques de judiciarisation de la naissance

Un cercle vicieux s'est progressivement installé : des praticiens se trouvent mis en difficulté par des erreurs de dépistage qui leur sont reprochées pour lesquels les parents demandent réparation. En 2000, la jurisprudence Perruche obtenue par les parents d'un jeune homme dont le handicap n'avait pas été diagnostiqué avant la naissance, conduisait à instituer un droit à ne pas naître et à obtenir réparation. La mobilisation de parents d'enfants handicapés a permis de faire voter en 2002 la disposition anti Perruche qui a donné un coup d'arrêt à ces revendications proclamant que « *nul ne peut se prévaloir d'un préjudice d'être né* ». Les parents, s'ils peuvent demander réparation du préjudice moral, ne peuvent pas faire peser sur les praticiens le coût du handicap qui relève de la solidarité nationale. Les médecins pour éviter des possibles procès sont conduits à proposer et pratiquer le DPN de manière systématique. En 2010, des parents ont déposé un recours au conseil constitutionnel pour faire vérifier la constitutionnalité de la loi anti Perruche qui a été finalement réaffirmée.

3- DPN et IMG : un lien souvent fatal

Aujourd'hui les grossesses deviennent anxiogènes du fait de la multiplicité des propositions de dépistage. Les femmes commencent à en témoigner ainsi que de leur souffrance après une IMG. Lors d'une présentation en avril 2008, au collège gynécologie Centre Val de Loire, *Dominique Decamp-Mini*, juriste spécialisée en droit de la santé DPN soulignait que le DPN est fortement lié à la notion d'interruption médicale de grossesse et que cela a valu à la médecin prénatale le qualificatif de médecine thanatophore c'est-à-dire d'une médecine qui n'a pas d'autre solution à apporter que celle de la mort du fœtus atteint de cette affection d'une particulière gravité.

¹⁶ Dans une question à la ministre de la Santé Roselyne Bachelot, publiée au Journal officiel du 2 octobre 2007, la députée UMP Bérengère Poletti affirmait que la France détient un "triste record mondial" concernant la pratique de l'amniocentèse avec 1 femme enceinte sur 10 subissant ce diagnostic. Elle précisait que "le prélèvement du liquide amniotique à travers l'abdomen provoque 2 fausses couches d'enfants normaux pour une trisomie dépistée".

Dispositions envisagées dans le projet de loi 2010

- La prescription des examens anténataux serait élargie aux sages-femmes ;
- L'inquiétude manifestée par un grand nombre de praticiens et d'observateurs à propos d'une forme d'eugénisme moderne n'a pas été prise en compte.

La position de l'Alliance sur le diagnostic prénatal et préimplantatoire

Nous demandons une prise de conscience des conséquences de la montée inédite de la sélection et de l'exclusion anténatale des êtres humains porteurs d'anomalies.

- L'Alliance pour les Droits de la Vie constate que la France détient actuellement le record du monde des pratiques de sélection anténatale. Même si cette pratique n'est pas décidée de façon réfléchie par notre société, les choix individuels, largement conditionnés par le contexte législatif, médical et culturel, finissent par dessiner une société où l'exclusion anténatale des plus faibles se systématisent. En réalité une loi, même démocratiquement votée, qui autorise à trier entre les citoyens (par ailleurs sans défense et sans voix) est totalitaire et injuste et le devoir de tout être humain est de s'y opposer au nom des droits de l'homme. L'organisation publique du dépistage et les pressions culturelles qui se sont accumulées font en réalité de l'exclusion anténatale des personnes suspectées de handicaps ou de maladies une norme sociale.
- Cette évolution est contradictoire avec les politiques d'accueil et d'intégration des enfants et des adultes porteurs d'un handicap ou de soutien aux personnes âgées devenues dépendantes. Elle fait entrer l'ensemble de notre société dans une course à l'homme sans défaut, selon une norme à la fois indéfinissable et potentiellement totalitaire.
- L'Alliance dénonce l'évolution vers une médecine qui s'impose comme devoir de ne pas laisser naître un bébé handicapé. Elle demande qu'on protège les médecins contre la pression des couples et réciproquement, en prenant garde que la « judiciarisation » des relations médecins-couples n'aboutisse pas à exclure plus systématiquement les êtres humains handicapés de la naissance dans la ligne de la jurisprudence Perruche sur laquelle l'Alliance s'était mobilisée mais qui tend à revenir dans plusieurs affaires.
- En ce qui concerne le cas spécifique du DPI, l'Alliance alerte sur la fuite en avant que commence à provoquer la médecine prédictive à partir du moment où le dépistage s'oriente vers le tri et l'élimination plutôt que vers la prévention, la prise en charge et la véritable recherche médicale. Elle appelle les Français à mesurer que c'est à terme la vie de chacun qui est remise en cause en commençant par les personnes handicapées : comment peut-on leur dire, d'un côté, de prendre toute leur place dans la société et, d'un autre, tout faire pour les empêcher de naître ?
- Tout ce qui peut restreindre le tri embryonnaire eugénique est donc préféré aux mesures visant à élargir le DPI, notamment en listant des anomalies qui feraient de leurs porteurs des indésirables. Le dépistage systématique de la trisomie 21 dans ce cadre serait une stigmatisation de plus d'une catégorie de Français qui ont, au contraire, besoin d'une protection sociale spécifique.
- Le système des bébés-médicaments instrumentalise la conception d'une vie (dans l'espoir d'en sauver une autre). Elle est fondée sur une très grande surproduction embryonnaire, avec destruction d'environ 30 embryons pour une naissance. C'est à ce titre une dérive doublement injuste.

Proposition de l'Alliance concernant le diagnostic prénatal et préimplantatoire

L'Alliance plaide pour une politique ambitieuse d'accompagnement au moment de l'annonce du handicap et d'accueil des personnes handicapées, impliquant le plus possible ces dernières.

Envisager autrement le dépistage anténatal des anomalies. La France détient le record mondial du dépistage anténatal du handicap, mais aussi celui de l'IMG. De nombreux experts s'alertent du taux de 96% d'avortements en cas de détection d'une trisomie 21. L'Alliance propose que soit conduite une autre politique d'annonce du handicap, d'accueil des nouveau-nés handicapés et de communication sur la place que peuvent prendre les personnes handicapées dans la société.