

RECHERCHE SUR L'EMBRYON

Ce que dit la loi aujourd'hui

L'interdiction de la recherche sur l'embryon, posée en 1994, a été reconduite en 2004, mais autorisée par dérogation. L'embryon étant reconnu par le droit et la science comme un être humain, on ne peut lui porter atteinte que pour des raisons majeures et dûment justifiées :

- la recherche doit permettre des progrès thérapeutiques majeurs
- il est impossible de mener une recherche identique à l'aide d'autres cellules

On attend de la recherche sur l'embryon le traitement de maladies génératives et la réparation de tissus ayant subi de graves lésions, ainsi que la compréhension de la genèse, de la fabrication des malformations. Pour autant, des chercheurs estiment que la recherche sur l'embryon est inutile sur le plan thérapeutique, mais qu'elle est nécessaire pour comprendre le développement cellulaire, pour faire avancer la recherche en embryologie.

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

La recherche sur l'embryon entraîne sa destruction et l'embryon est considéré comme un matériau de laboratoire, à partir du moment où il ne fait pas (ou plus) l'objet d'un projet parental ce qui introduit une inégalité entre eux ; ainsi l'absence de projet parental enlèverait à l'embryon son devenir humain alors qu'elle ne modifie pas la nature de l'embryon. L'embryon, être humain, peut-il n'être qu'un projet pour d'autres (parents, chercheurs...) ?

L'attitude face à l'embryon demande plus de sérieux pour cerner son incroyable potentialité : il a déjà tout en lui, il est le départ d'un processus de vie marqué par la continuité il est unique et sa singularité le rend irremplaçable (pouvons-nous décider de nous passer d'un être qui ne pourra jamais être remplacé ?). Est-il acceptable de congeler un être humain ? Respecte-t-on sa dignité lorsqu'on le prive de la dimension du temps ?

Le stockage d'embryons surnuméraires contourne l'obstacle de production d'embryons pour la recherche.

Problèmes juridiques posés par la situation actuelle

L'embryon ne pouvant être considéré comme une chose, on introduit la notion de personne humaine potentielle. Or, cette notion est inutilisable pour les juristes : sur quels termes s'arrêter de la personne ou de sa potentialité qui est aléatoire ?

Le droit doit protéger le plus vulnérable. Quel est le plus vulnérable ? Celui qui fait l'objet d'un projet parental ou celui qui est abandonné ? Celui qui est abandonné. Or c'est à celui-là que l'on retire toute protection et quoi qu'on fasse, l'embryon est toujours humain.

La valeur des personnes, des choses ne dépend pas du regard que l'on a sur elle. Chacune a une valeur en elle-même.

Manque de cohérence du législateur : il commence par affirmer un principe fondamental : « tu ne tueras pas », puis, aussitôt après, il introduit la transgression, qui affaiblit, relativise le principe.

Problèmes psychologiques

Avec le recul, on voit se multiplier les témoignages sur l'embarras des couples pour décider du sort de leurs embryons congelés et de savoir qu'ils ont un enfant « sur une étagère » quelque part. On voit aussi la souffrance accrue pour les couples pour lesquels l'AMP n'a pas eu de succès. La lourdeur des traitements en question rend, en effet, l'échec très éprouvant. Or, on a enregistré seulement 16,60 % de « réussite » en 2006.

Sur les enfants, l'impact est également important : « complexe du survivant », on constate une fréquence accrue d'anomalies chromosomiques chez les enfants issus de l'ICSI ou de la « Fivette », ainsi qu'un risque accru d'infertilité pour les enfants issus d'ICSI..

La technique fait naître le rêve de l'enfant parfait. Ce n'est pas la réalité.

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Le Conseil d'Etat repart de la loi votée en 2004.

La circonstance majeure retenue par le Conseil d'Etat et les citoyens pour autoriser la recherche sur l'embryon l'absence de projet parental.

Pour les citoyens, une vie potentielle sans projet parental, sans relation, n'est qu'une matière vivante dont le devenir serait devenu impossible.

Les deux rapports optent pour deux régimes distincts :

- le régime d'interdiction quand existe un projet parental
- le régime d'autorisation sous conditions dès lors qu'il n'y a plus de projet parental.

Le Conseil d'Etat précise que seuls les embryons conçus dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation peuvent être donnés pour la recherche.

Le Conseil d'Etat plaide pour un régime permanent et strict d'autorisations accordées sous conditions.

Les citoyens demandent un bilan comparatif des résultats des différentes applications thérapeutiques avec les recherches sur les cellules souches adultes. Ils demandent que les pouvoirs publics soutiennent les autres recherches.

Tous se heurtent, pour reconnaître un statut de l'embryon en l'absence d'un projet parental,

à la dépénalisation de l'interruption de grossesse.

Nos propositions

Revenir sur l'autorisation de congeler des être humains (très difficile).

Limiter la fabrication d'embryons au nombre qui pourra être implanté.

Faire de la prévention de l'infertilité, notamment par une information auprès des jeunes :

- sur les risques de certains comportements sexuels qui entraînent des maladies sexuellement transmissibles, cause de stérilité
- sur les risques liés à l'usage de drogues...

Ne proposer l'AMP qu'en tout dernier recours.

STATUT DE L'EMBRYON

Ce que dit la loi aujourd'hui

En 1994, le législateur a refusé d'accorder un statut à l'embryon car cela risquait de remettre en cause la dépénalisation de l'avortement.

Certains réclament aujourd'hui un statut de l'embryon. En fait, ce statut existe. En effet, l'article 16-1 du code civil dit : « 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 ». En tant qu'être humain, il a droit au respect dès le commencement de sa vie.

L'embryon a donc un statut d'être humain. Il ne devient personne juridique qu'après sa naissance, après la séparation d'avec sa mère. Il devient alors autonome.

Arguments en faveur d'un statut explicite

Ce statut protégerait l'embryon dans la mesure où le statut d'être humain n'est pas suffisant pour le protéger. Il faut qu'il soit reconnu comme personne humaine.

« Personne potentielle » est inutilisable en droit. La potentialité est aléatoire. L'embryon est une personne ou il ne l'est pas.

Arguments contre

Ce serait sortir l'embryon de l'homme : on pourrait alors fixer un statut du vieillard, de l'adolescent. Les droits seraient-ils différents suivant le moment de la vie ?

L'embryon n'a pas besoin de statut, car sa place est dans le sein de sa mère. Là, il est protégé. Il est sujet de droit par l'intermédiaire de sa mère qui est sujet de droit. L'embryon est en danger quand il est en dehors du sein maternel ou quand sa mère ne le veut pas.

Le droit est là pour dire : deux êtres humains sont deux individus égaux et il ne peut y en avoir un qui sera esclave parce que ma volonté, ou mon absence de projet parental sur lui, en fait un esclave.

Le droit doit protéger le plus vulnérable : celui qui a le plus besoin de protection est celui qui ne fait plus l'objet de projet parental, qui devient accessible à tout le monde, sur lequel on peut mettre la main.

ASSISTANCE MÉDICALE A LA PROCRÉATION (AMP)

Ce que dit la loi aujourd'hui

Conditions d'accès à l'AMP fixées par le Code de la Santé publique :

- conditions médicales : infertilité résultant d'une pathologie somatique ou psychique, ou risque de transmission d'une maladie d'une particulière gravité à l'enfant ou à l'autre membre du couple
- conditions sociales : accès réservé aux couples hétérosexuels dont les deux membres sont vivants, en âge de procréer, mariés ou faisant état d'une vie commune d'au moins 1 ans.

L'AMP recouvre plusieurs techniques :

- insémination artificielle intra-utérine avec les spermatozoïdes du conjoint (IAC) ou d'un tiers donneur (IAD)
- fécondation in vitro avec transfert d'embryons frais ou après congélation, avec ou sans donneur de gamètes extérieur au couple
- fécondation in vitro avec ICSI, avec injection dans un ovocyte mature d'un seul spermatozoïde sélectionné.

On observe des demandes récurrentes d'extension d'accès à l'AMP aux femmes célibataires et aux couples de même sexe féminin.

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

Dissociation entre acte conjugal et procréation par la substitution d'une action technique médicale à l'acte conjugal.

Intrusion d'équipes médicales dans l'intimité de la vie d'un couple et de leur(s) enfant(s).

Le prélèvement d'ovocytes nécessitant un traitement hormonal et une intervention chirurgicale, on en prélève en surnombre. La congélation des ovocytes étant encore difficile, on les féconde tout de suite. On fabrique donc des embryons en surnombre, que l'on congèle, et qui ne seront pas tous utilisés. Que vont devenir ces embryons surnuméraires ? Se pose alors la question de leur utilisation à des fins de recherche.

Inégalité, discrimination provoquée entre des êtres humains, dont certains feront l'objet d'un projet parental, d'autres non.

En séparant la conception de la gestation, isolé dans l'éprouvette, l'embryon n'est plus protégé, son destin ne dépend plus de la nature, mais de décisions humaines.

Lorsque l'embryon est fabriqué, il est manipulable. On en fait ce qu'on veut.

Création de frustrations inhumaines notamment chez les enfants privés de leurs origines.

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Concernant la demande d'extension de l'accès à l'AMP, le rapport des Etats Généraux souligne que l'AMP est une réponse à l'infertilité naturelle et non une réponse à une demande parentale.

Le Code de la Santé publique a cependant, imprudemment, introduit le terme de « demande parentale », qui risque d'induire un « droit à l'enfant ».

Dans le cas d'une femme seule, le Conseil d'Etat dit qu'il s'agirait de « créer » délibérément un enfant sans père.

Dans le cas de deux femmes vivant ensemble, ce serait admettre la conception médicalement assistée d'un enfant sans ascendance masculine.

DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Ce que dit la loi aujourd'hui

La loi du 6 août 2004 indique : « 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 doit être précédé d'une consultation médicale adaptée à l'affection recherchée ».

Ce diagnostic est un élément de la médecine prénatale. Son but est le soin de l'enfant avant ou après sa naissance et de préparer les parents à l'accueil d'un handicap.

Principales techniques de *diagnostic* :

- l'**échographie**, sans danger pour la mère et l'enfant Trois recommandées à 12, 22 et 32 semaines d'aménorrhée. Elle peut mettre en évidence des complications auxquelles on pourra remédier
- l'**amniocentèse** entre les 14^{ème} et 17^{ème} semaines d'aménorrhée : probabilité de fausse couche entre 0,50 et 1 %
- la **biopsie du trophoblaste** entre 10 et 12 semaines d'aménorrhée : risque de fausse couche de 2 %
- la **cordocentèse** entre la 19^{ème} et 28^{ème} semaine d'aménorrhée. Risque élevé de fausse couche : entre 3 et 5 %
- **une prise de sang** de la mère à partir de la 7^{ème} semaine peut révéler des anomalies
- enfin, un test de *dépistage* HT 21 : dosage par **marqueurs sériques**, obligatoirement proposé à la fin du 3^{ème}

mois de grossesse à toute femme enceinte. Ce n'est pas un diagnostic, mais un calcul statistique de risque, dont on admet que l'étape suivante est l'amniocentèse.

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

Au départ, ces tests étaient proposés aux familles à risque. Aujourd'hui, le dépistage est obligatoirement proposé à toutes les femmes enceintes. On sort d'une médecine individuelle pour entrer dans une médecine collective.

Ces tests provoquent une grande angoisse pour les parents et font courir un risque mortel à l'enfant. Dans tous les cas, comme le DPI, le DPN ne sait pas tout nous dire : il lève le voile sur une partie du mystère de la personne de l'embryon, mais pas sur tout ce qui me reste encore à découvrir de lui.

Dans les faits, ce diagnostic peut permettre à une famille d'accueillir encore plus pleinement un enfant atteint d'un handicap. Pourtant, outre le fait que la probabilité de fausse couche à la suite de certains examens est égale ou supérieure à celle d'une anomalie, la pratique aboutit moins à soigner qu'à éliminer, notamment lorsqu'on cherche à déceler des anomalies chromosomiques ou des pathologies pour lesquelles aucun traitement n'existe à ce jour.

La recherche est centrée sur la connaissance plutôt que sur le traitement. Les **enfants** à naître sont **traités au maléfice du doute**.

Pression très forte exercée sur les femmes enceintes pour faire ces diagnostics :

- par les familles qui sont angoissées devant le handicap
- par les médecins qui ne veulent pas avoir un procès pour n'avoir pas détecté un handicap
- par les pouvoirs publics qui cherchent à réduire le coût de l'accompagnement d'une personne handicapée toute sa vie
- par l'urgence de la décision à prendre pour bénéficier de l'IVG alors que l'IMG demande l'accord d'une commission et, pratiquée plus tard, est encore plus traumatisante.

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Les citoyens préconisent une grande prudence dans l'usage de ces techniques et émettent de fortes réserves quant à l'extension de ses indications par crainte des effets potentiellement eugénistes.

Ils rappellent que « la maladie et le handicap n'altèrent pas notre humanité ».

Le Conseil d'Etat préconise « l'information et l'accompagnement des femmes » avec leurs dimensions « d'annonce » et « de conseil ».

DIAGNOSTIC PRÉ IMPLANTATOIRE (DPI)

Ce que dit la loi aujourd'hui

La loi du 29 juillet 1994 a autorisé à titre exceptionnel « le diagnostic biologique effectué à partir des cellules prélevées sur l'embryon in vitro » lorsqu'a été identifiée chez l'un des parents une anomalie conduisant à « une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Ainsi, aux termes de la loi, « le DPI ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter ».

La loi du 6 août 2004 a étendu en deux directions les finalités du DPI :

- du côté des ascendants parentaux, le diagnostic est possible au cas où l'un des parents aurait des ascendants immédiats victimes d'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital. Le but est d'éviter à l'un des parents de connaître sa propre situation génétique
- au bénéfice d'enfants déjà nés : tri des embryons pour faire naître un enfant utile au traitement d'un autre : un bébé médicament

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

Ce test est très coûteux en vies humaines car le DPI va conduire à mettre un terme à la vie de nombreux embryons pour sélectionner un embryon. Il est également coûteux financièrement et son résultat n'est pas parfaitement fiable.

Quand on commence à sélectionner, on entre dans une démarche de recherche d'un enfant parfait. On ne va pas chercher à écarter une pathologie pour accepter une anomalie. La logique est donc l'avortement en cas d'handicap non révélé par le test.

Ces diagnostics sont limités à la recherche de certaines pathologies héréditaires. Des pressions se font pour élargir ce diagnostic à la trisomie, puis à la détection des formes de cancer les plus graves.

Ces diagnostics ne révèlent qu'une prédisposition à une pathologie et mettent les parents devant le choix de procéder à une IVG si elle est encore possible, alors que la probabilité de confirmation du risque chez l'enfant est limitée.

Risque très grand que l'on ne cherche plus à soigner le handicap, mais à l'éliminer.

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Les citoyens recommandent que ne soit recherchée qu'une seule maladie et ils s'opposent à l'établissement d'une liste de maladies susceptibles d'être diagnostiquées. Le Conseil d'Etat refuse aussi cette liste pour éviter de considérer a priori qu'une vie ne vaut pas d'être vécue quand elle s'accompagne de telle ou telle affection.

Le Conseil d'Etat émet une réserve sur la médecine prédictive sur l'embryon, car elle ne permet de détecter que des prédispositions et non la présence certaine d'un handicap ou d'une pathologie, risquant d'entraîner un avortement de « précaution ».

Les citoyens rappellent que « la maladie et le handicap n'altèrent pas notre humanité ».

Les citoyens estiment que la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination et demandent à l'Etat d'assumer pleinement sa mission en mettant en place les structures et financements nécessaires.

Le Conseil d'Etat recommande la vigilance pour ne pas favoriser un comportement collectif eugénique

DON DE GAMÈTES

Ce que dit la loi aujourd'hui

La loi a assimilé le don de gamètes à un don d'organes.

Pour l'insémination artificielle avec donneur (IAD), la loi de 1994 a imposé l'anonymat du donneur, qui garantit à l'enfant d'avoir un père et une mère.

En 2004, la loi a assoupli les conditions d'accès à l'AMP avec donneur et décidé le doublement du nombre de naissances autorisées à partir d'un même donneur (de 5 à 10).

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

L'enfant est privé d'une partie de sa filiation, ce qui pose des problèmes psychologiques.

Il sait qu'une institution publique détient l'information sur ses origines et a reçu mission expresse d'en protéger indéfiniment le secret.

Ainsi, on accepte une prise de risque qui sera assumée par des individus n'ayant pas pris part à la décision (l'enfant, la

société...) ou encore par des personnes fragiles (le donneur de gamètes) en quête de revenus, d'un moyen de compenser une blessure personnelle...

Problèmes juridiques posés par la situation actuelle

L'anonymat fait éclater les fondements mêmes de la filiation, qui sont des fondements biologiques. De plus, l'anonymat du donneur ne garantit pas le fait d'avoir deux parents. Ainsi, en France, ce qui fonde la maternité, c'est le fait d'accoucher. Une femme homosexuelle qui va à l'étranger, obtient un sperme de donneur anonyme (en France, il faut être en couple), revient en France et accouche. L'enfant a une mère et pas de père connu.

Le don de sperme est facile, mais pas celui d'ovules, c'est une intervention à risque. Il est difficile de garder l'anonymat dans ce cas, car, en cas de difficulté, la responsabilité du médecin est engagée.

Pour le droit, un être humain doit toujours être le sujet et jamais utilisé comme objet. Est-ce que, dans ces techniques, l'être humain reste sujet ?

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Le Conseil d'Etat envisage favorablement la possibilité la possibilité d'une certaine levée de l'anonymat du donneur sur certaines catégories de données non identifiantes, si l'enfant majeur le demande et si le donneur y consent.

Pour les citoyens, le donneur ne saurait en aucun cas être assimilé à un parent.

Le Conseil d'Etat et les citoyens estiment que les donneurs devraient être remboursés de leurs frais réels. Mais comment encadrer ce défraiement ?

GESTATION POUR AUTRUI

Ce que dit la loi aujourd'hui

Interdiction stricte du principe des mères porteuses.

La loi du 29 juillet 1994, a introduit un article 16-7 dans le Code civil selon lequel toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle. Par ailleurs, le code pénal sanctionne les intermédiaires.

La maternité pour autrui constitue une infraction, car elle attribue la maternité d'un enfant à une femme qui n'en a pas accouché. Or, en France, est mère celle qui accouche.

Problèmes juridiques posés par la gestation pour autrui

La gestation pour autrui contrevient au principe d'indisponibilité du corps : on ne peut prêter ou louer son corps.

La qualité de mère ou de père d'un enfant ne saurait se déduire des termes d'un contrat.

Toute convention sur le corps humain est illicite.

Il est impossible d'établir un lien de filiation, autre que de « désir », entre la femme demandeuse, qui n'a pas accouché, et l'enfant.

Toute régularisation d'enfant né d'une mère porteuse priverait l'enfant en général de la protection de la loi.

Problèmes éthiques posés par une éventuelle modification de la situation actuelle

Cette pratique contrevient à l'unité de la personne et de son corps. Elle met en cause l'indivisibilité du corps et de l'esprit qui fonde l'indisponibilité du corps humain. La dignité humaine se donne dans un corps qui en est l'expression.

Abandon de l'enfant qui devient un objet de transaction et qui se trouve dépossédé des liens affectifs avec celle qui l'a porté (et elle de ses liens avec lui), privé de l'accès à ses origines...

Exploitation des femmes pauvres. Nouvelle forme d'esclavage. La gestation pour autrui n'est pas sans danger pour la mère porteuse et pour ses autres enfants, témoins de la remise de leur frère ou sœur à un autre couple. Se pose ainsi directement la question de la réalité du

soin apporté par cette pratique : et pour l'enfant, et pour la femme qui a porté l'enfant, et pour celle qui l'accueille, etc.

La mère porteuse garde dans son sang des traces des cellules de l'enfant et même, à travers elles, celle de la mère d'intention et du père de l'enfant.

Reconnaissance d'un « droit à l'enfant ».

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Cette pratique resterait strictement interdite, malgré les demandes liées à la nécessité d'enregistrer en France des naissances à l'étranger via cette pratique, en raison de l'imbroglie juridique qu'elle créerait.

Pour les citoyens, la France est un pays souverain qui ne doit, en aucun cas, se soumettre à la pression européenne et internationale en matière d'éthique. Elle doit garder sa propre législation qui est un progrès éthique et non un retard.

BEBES MÉDICAMENTS

Ce que dit la loi aujourd'hui

Le diagnostic préimplantatoire a été autorisé par la loi du 29 juillet 1994 lorsque a été identifiée chez les parents une anomalie conduisant à une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

La loi du 6 août 2004 a étendu ce DPI en autorisant son recours en vue de **faire naître un enfant utile au traitement d'un autre**, déjà né, atteint d'une maladie génétique grave.
C'est la pratique du « double DPI ».

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

Pour pouvoir effectuer un DPI, il faut fabriquer un grand nombre d'embryons (jusqu'à 60), dont très peu seront appelés à se développer jusqu'à la naissance, les autres étant réduits à l'état de matériel de laboratoire.

Cette pratique contredit frontalement le principe selon lequel l'enfant doit venir au monde d'abord pour lui-même.

Risque d'instrumentalisation de l'enfant : la vie d'un individu, même encore imperceptible et essentiellement en devenir, ne peut être le prix à payer pour la guérison d'autrui.

Dérive eugéniste implicite.

Cette possibilité revient concrètement à proposer d'arbitrer entre, d'une part, l'atténuation, souvent hypothétique, d'un

mal ou d'une souffrance et, d'autre part, un autre mal (par la PMA accueil d'un enfant qui ne possède pas ou seulement partiellement notre propre patrimoine génétique, charge de la responsabilité de la guérison pour les enfants médicament...).

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Aucune proposition n'a été relevée en ce sens, même si certaines voix (et notamment le Conseil d'Etat) s'élèvent pour faire supprimer cette autorisation, mais reviendra-t-on sur cette possibilité donnée par la loi ?

A défaut de revenir sur cette autorisation, le Conseil d'Etat en suggère la prorogation et la réévaluation dans 5 ans au vu des bénéfices médicaux ou des alternatives possibles.

CLONAGE THERAPEUTIQUE

Ce que dit la loi aujourd'hui

L'article 18 de la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine interdit « la constitution d'embryons humains aux fins de recherche ».

Le clonage thérapeutique reviendrait à produire des embryons humains dans le but de les utiliser à des fins scientifiques. Il s'agit d'obtenir des cellules souches ayant le même génome qu'un être humain déjà existant afin d'en prélever des cellules pour une utilisation thérapeutique. On va donc fabriquer un être humain, on va arrêter sa vie au moment où l'organe souhaité est arrivé pour pouvoir l'utiliser.

Problèmes éthiques posés par la situation actuelle

Instrumentalisation de l'embryon humain.

L'emploi de mots tels que pré embryon, transfert de noyau ou transposition nucléaire ne change pas la réalité des choses : le sacrifice De quelque chose de soi pour (le soin d')un autre ne peut résulter que d'un choix fait par soi-même en toute liberté.

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Les deux rapports s'accordent pour maintenir l'interdiction de cette pratique, tout en ouvrant la porte à la recherche sur l'embryon.

DON D'ORGANES

Ce que dit la loi aujourd'hui

Elle fixe trois principes : le consentement, la gratuité et l'anonymat.

Pour le prélèvement sur donneur décédé, la loi retient le consentement présumé :

- en l'absence d'inscription sur un registre des refus, chaque personne est présumée « donneur »
- interrogation de la famille pour savoir si la personne décédée n'a pas exprimé oralement son opposition à ce prélèvement

Garantie médicale : la séparation entre l'équipe de soins qui constate le décès et l'équipe de prélèvement

Pour le prélèvement sur donneurs vivants, l'anonymat ne peut être respecté, puisque ceux-ci doivent être :

- parents
- enfants
- frère et sœurs
- conjoint
- membre de la famille proche (cousins germains)

de la personne en attente de greffe.

Le consentement doit être exprimé devant le juge et un comité d'experts doit évaluer les risques potentiels pour le donneur.

Aujourd'hui, devant la pénurie de greffons, une demande est faite d'élargir la liste des donneurs vivants :

- au conjoint du père ou de la mère
- à des personnes ayant des liens affectifs avec la personne en attente

et d'autoriser des « dons croisés ».

Un argument financier pèse en faveur de la greffe : malgré son coût, cette dernière est beaucoup moins lourde financièrement qu'une dialyse.

Est également formulée une demande de défraiement équitable des frais ou des pertes de revenus encourus par le donneur et d'indemnisation des aléas thérapeutiques du prélèvement.

On observe, enfin, une contestation du consentement présumé assimilé à un accaparement par la société des organes après la mort.

Précautions éthiques

Le prélèvement est une atteinte à l'intégrité du corps humain ; mais, pleinement consentie et entourée de précautions suffisantes, cette mutilation peut acquérir la valeur d'un don généreux. Il faut donc être vigilant au respect de ces précautions et à la liberté du consentement, spécialement en cas de donneur vivant (par exemple en prévenant tout risque de pressions familiales).

Dans le cas du donneur décédé, le prélèvement ne se fait pas en cas d'opposition de la famille, qui est systématiquement consultée au moment du décès.

Pour que l'interrogation des familles se fasse plus paisiblement, il serait souhaitable qu'elles soient informées bien avant le décès de la personne.

Quelles sont les propositions d'évolution faites dans les rapports du Conseil d'Etat et des Etats Généraux ?

Le Conseil d'Etat et les citoyens restent attachés au principe de gratuité et d'anonymat. Ils n'ont pas retenu l'argument du risque de pénurie d'organes.

Don entre personnes vivantes

Concernant l'élargissement du cercle des donneurs vivants et la pratique des dons croisés, le Conseil d'Etat est contre, les citoyens pour.

Le Conseil d'Etat aborde le « défraiement équitable » des donneurs vivants.

Prélèvement sur personnes décédées

Les citoyens réproouvent le consentement présumé. Ils proposent un registre du choix, pour que la volonté du donneur d'être ou non prélevé à sa mort puisse trouver l'occasion de s'exprimer.

Les deux rapports se rejoignent pour juger nécessaire une action d'information auprès des familles de nature à favoriser une prise de conscience collective.

Concernant le constat de la mort, le Conseil d'Etat veut en renforcer les règles. Il insiste sur le respect de la séparation prévue par la loi entre les équipes médicales.

Le Conseil d'Etat aborde la question d'un défraiement équitable : mais où s'arrête l'équitable et où commence la rémunération.

