

N° 381

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2010-2011

Enregistré à la Présidence du Sénat le 29 mars 2011

AVIS

PRÉSENTÉ

au nom de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale (1) sur le projet de loi, ADOPTÉ PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE, relatif à la bioéthique,

Par M. François-Noël BUFFET,

Sénateur

(1) Cette commission est composée de : M. Jean-Jacques Hyst, *président* ; M. Nicolas Alfonsi, Mme Nicole Borvo Cohen-Seat, MM. Patrice Gélard, Jean-René Lecerf, Jean-Claude Peyronnet, Jean-Pierre Sueur, Mme Catherine Troendle, M. Yves Détraigne, *vice-présidents* ; MM. Laurent Béteille, Christian Cointat, Charles Gautier, Jacques Mahéas, *secrétaires* ; MM. Jean-Paul Amoudry, Alain Anziani, Mmes Nicole Bonnefoy, Alima Boumediene-Thiery, MM. François-Noël Buffet, Gérard Collomb, Pierre-Yves Collombat, Jean-Patrick Courtois, Mme Anne-Marie Escoffier, MM. Louis-Constant Fleming, Gaston Flosse, Christophe-André Frassa, Bernard Frimat, René Garrec, Jean-Claude Gaudin, Mme Jacqueline Gourault, Mlle Sophie Joissains, Mme Virginie Klès, MM. Antoine Lefèvre, Dominique de Legge, Mme Josiane Mathon-Poinat, MM. Jacques Mézard, Jean-Pierre Michel, François Pillét, Hugues Portelli, André Reichardt, Bernard Saugey, Simon Sutour, Richard Tuhejava, Alex Türk, Jean-Pierre Vial, Jean-Paul Virapoullé, Richard Yung, François Zocchetto.

Voir le(s) numéro(s) :

Assemblée nationale (13^{ème} législ.) : 2911, 3111 et T.A. 606

Sénat : 304, 388 et 389 (2010-2011)

SOMMAIRE

| | <u>Pages</u> |
|--|--------------|
| LES CONCLUSIONS DE LA COMMISSION DES LOIS | 5 |
| EXPOSÉ GÉNÉRAL | 7 |
| I. L'UTILE RÉEXAMEN D'UNE LÉGISLATION MAINTENANT BIEN ÉTABLIE | 8 |
| A. LA SOLIDITÉ ÉPROUVÉE DES PRINCIPES BIOÉTHIQUES RETENUS EN 1994..... | 8 |
| B. LA PREMIÈRE RÉVISION DES LOIS DE BIOÉTHIQUE : UNE CONFIRMATION SOUS RÉSERVE DE QUELQUES ADAPTATIONS..... | 9 |
| C. UN RÉEXAMEN UTILE, SANS QU'IL SOIT REQUIS PAR DES BOULEVERSEMENTS MAJEURS..... | 11 |
| 1. <i>Le nécessaire réexamen périodique de la législation bioéthique</i> | 11 |
| a) Un principe fondateur de la législation bioéthique..... | 11 |
| b) Un réexamen préparé par de nombreux travaux préalables..... | 11 |
| c) Vers une « normalisation » de la législation bioéthique ?..... | 13 |
| 2. <i>Des souhaits de modification des équilibres retenus moins fondés sur les évolutions scientifiques que sur des demandes sociales nouvelles ou confirmées</i> | 13 |
| II. LES SUJETS EXAMINÉS PAR VOTRE COMMISSION | 14 |
| A. LA TRANSMISSION D'UNE INFORMATION GÉNÉTIQUE À UN TIERS..... | 14 |
| 1. <i>Le dispositif proposé</i> | 14 |
| 2. <i>La position de votre commission</i> | 14 |
| B. LA LEVÉE PARTIELLE DE L'ANONYMAT DES DONNEURS DE GAMÈTES..... | 15 |
| 1. <i>Le dispositif proposé</i> | 15 |
| 2. <i>La position de votre commission</i> | 15 |
| C. LE TRANSFERT <i>POST MORTEM</i> D'EMBRYON..... | 16 |
| 1. <i>Le dispositif proposé</i> | 16 |
| 2. <i>La position de votre commission</i> | 16 |
| D. LA LIMITATION DES USAGES DE L'IMAGERIE CÉRÉBRALE..... | 17 |
| 1. <i>Le dispositif proposé</i> | 17 |
| 2. <i>La position de votre commission</i> | 17 |
| E. LES AUTRES SUJETS EXAMINÉS..... | 17 |
| 1. <i>L'identification génétique autorisée dans des cas exceptionnels à la demande de la famille</i> | 17 |
| 2. <i>L'extension du cercle des donneurs vivants</i> | 18 |
| 3. <i>La suppression de toute condition de stabilité du couple souhaitant bénéficier d'une assistance médicale à la procréation</i> | 18 |
| EXAMEN DES ARTICLES | 19 |
| TITRE I^{ER} EXAMEN DES CARACTÉRISTIQUES GÉNÉTIQUES | 19 |
| • <i>Article premier</i> (art. L. 1131-1, L. 1131-1-2 nouveau et L. 1131-1-3 nouveau du code de la santé publique) Conditions de transmission à la parentèle d'une information génétique en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave et responsabilité de l'intéressé à défaut de cette transmission | 19 |
| • <i>Article 4 bis</i> (art. 16-11 du code civil) Identification d'une personne par ses empreintes génétiques à la demande des familles | 28 |

| | |
|--|----|
| TITRE II ORGANES ET CELLULES | 29 |
| • <i>Article 5</i> (art. L. 1231-1, L. 1231-3, L. 1231-4, L. 1272-2 et L. 1418-1 du code de la santé publique et art. 225-3 et 511-3 du code pénal) Extension du cercle des donneurs vivants d’organes et autorisation de dons croisés d’organes entre personnes vivantes | 29 |
| TITRE V ANONYMAT DU DON DE GAMÈTES | 33 |
| • <i>Article 14 à 18 (supprimés)</i> (art. L. 1211-5, L. 1244-2, L. 1244-7, L. 1273-3, L. 2141-5, L. 2141-6, L. 2141-10, L. 2143-1 à L. 2143-11 du code de la santé publique, 16-8 du code civil et 511-10 du code pénal) Levée partielle de l’anonymat des donneurs de gamètes | 33 |
| • <i>Article 18 bis</i> (art. L. 1244-6 du code de la santé publique) Réglementation de la conservation des informations relatives au donneur conservées par les CECOS | 40 |
| TITRE VI ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION | 41 |
| • <i>Article 20</i> (art. L. 2141-2 du code de la santé publique) Finalités de l’assistance médicale à la procréation – Couples auxquels elle est destinée | 41 |
| • <i>Article 20 bis</i> (art. L. 2141-2 et L. 2141-11 du code de la santé publique, art. 311-20, 311-20-1 nouveau, 314-1 nouveau, 724-2 à 724-5 nouveaux et 815 du code civil) Autorisation du transfert <i>post mortem</i> d’embryons | 44 |
| TITRE VII BIS NEUROSCIENCES ET IMAGERIE CÉRÉBRALE | 52 |
| • <i>Article 24 bis</i> (chapitre IV nouveau du titre premier du livre premier du code civil, titre III bis nouveau du livre premier de la première partie du code de la santé publique) Encadrement de l’utilisation des techniques d’imagerie cérébrale | 52 |
| EXAMEN EN COMMISSION | 55 |
| ANNEXE LISTE DES PERSONNES ENTENDUES | 65 |

LES CONCLUSIONS DE LA COMMISSION DES LOIS

La commission des lois, réunie le mardi 29 mars 2011, sous la présidence de **M. Jean-Jacques Hyest**, président, a examiné le rapport pour avis de **M. François-Noël Buffet** sur le projet de loi n° 304 (2010-2011), adopté avec modifications par l'Assemblée nationale, relatif à la **bioéthique**.

Après avoir rappelé que la saisine pour avis de la commission des lois sur ce deuxième projet de révision de la législation bioéthique depuis 1994, se justifiait par la nature de certaines questions bioéthiques, qui intéressent directement le droit de la famille, le droit de la responsabilité civile ou les principes protecteurs inscrits dans le code civil, comme ceux de dignité de la personne humaine, d'intégrité et de non-patrimonialité du corps humain, ou d'anonymat du don, **M. François-Noël Buffet**, rapporteur, a précisé que **onze articles du projet de loi** entraient dans le champ d'examen de la commission : les articles 1^{er} et 4 *bis* sur l'examen des caractéristiques génétiques, l'article 5 sur le don d'organe par un donneur vivant, les articles 4 à 18 *bis* sur l'anonymat des donneurs de gamètes, l'article 20 sur les conditions d'accès à l'AMP, l'article 20 *bis* sur le transfert d'embryon post mortem et l'article 24 *bis* sur l'encadrement des techniques d'imagerie cérébrale.

La commission a adopté **six amendements** de son rapporteur tendant notamment :

- à garantir le **renvoi au droit commun** de la responsabilité civile et de la représentation légale dans le cadre de la procédure d'information de la parentèle d'une personne à laquelle une anomalie génétique grave susceptible de mesures de soin ou de prévention a été diagnostiquée (article premier) ;

- à **supprimer** l'article 4 *bis* relatif aux conditions d'identification d'une personne décédée inconnue, cette question ayant été résolue par la loi d'orientation et de programmation pour la performance de la sécurité intérieure ;

- à imposer que l'ami d'une personne nécessitant une greffe, qui souhaite lui donner un organe, apporte la preuve que le lien affectif étroit et stable qui les unit existe depuis **au moins depuis deux ans** (article 5) ;

- à rétablir **l'exigence d'une condition de stabilité** du couple souhaitant recourir à une assistance médicale à la procréation (article 20) ;

- à **supprimer** l'article 20 *bis* prévoyant d'autoriser les transferts d'embryons *post mortem*.

La commission s'est aussi prononcée pour le **maintien de la suppression** votée par l'Assemblée nationale du dispositif de **levée partielle de l'anonymat** des donneurs de gamètes.

Elle a en conséquence donné un avis favorable à l'adoption des articles dont elle s'est saisie, sous réserve de l'adoption de ses amendements.

Mesdames, Messieurs,

Votre commission s'est saisie pour avis de 11 articles du projet de loi relatif à la bioéthique, dont la commission des affaires sociales est appelée à connaître au fond, sur le rapport de notre excellent collègue Alain Milon.

Ce projet de loi constitue, après la loi du 6 août 2004, la deuxième occasion de révision de la législation bioéthique dont les principes ont été posés dans les deux lois fondatrices du 29 juillet 1994, celle relative au respect du corps humain et celle relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

Le champ de la bioéthique recouvre à la fois la science du vivant, les pratiques médicales et les exigences essentielles qui garantissent le respect de la personne humaine et de sa dignité, inscrites aux chapitres II et III du livre premier du code civil. Les répercussions de la législation bioéthique s'étendent aussi par l'effet des possibilités ouvertes par certaines techniques médicales au domaine civil, et, en particulier, s'agissant de l'assistance médicale à la procréation, à celui de la famille et de la filiation.

Tel est le cas des 11 articles examinés par votre commission :

- les articles 1^{er} et 4 *bis* sur l'examen des caractéristiques génétiques ;
- l'article 5 sur le don d'organe par un donneur vivant ;
- les articles 4 à 18 *bis* sur l'anonymat des donneurs de gamètes ;
- l'article 20 sur les conditions d'accès à l'AMP ;
- l'article 20 *bis* sur le transfert d'embryon *post mortem* ;
- l'article 24 *bis* sur l'encadrement des techniques d'imagerie cérébrale.

Sur toutes ces questions très sensibles, votre rapporteur s'est efforcé d'envisager les intérêts et les points de vue parfois divergents de toutes les parties intéressées. À cette fin, il a procédé à vingt auditions qui lui ont permis de recueillir les analyses et les propositions de représentants des champs éthiques, juridiques, scientifiques et médicaux, praticiens ou observateurs éclairés, ainsi que d'associations ou de personnalités de la société civile.

I. L'UTILE RÉEXAMEN D'UNE LÉGISLATION MAINTENANT BIEN ÉTABLIE

A. LA SOLIDITÉ ÉPROUVÉE DES PRINCIPES BIOÉTHIQUES RETENUS EN 1994

L'intervention du législateur en matière de bioéthique en 1994 n'allait pas de soi. C'est ce qui explique qu'il n'ait pas adopté une loi-cadre mais deux lois¹ dites bioéthiques, l'une relative au respect du corps humain et l'autre, au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

- *Le respect du corps humain*

Le législateur a souhaité poser les principes applicables en matière de bioéthique. L'article 16 du code civil énonce que la « *loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* ». Les principes de respect, d'inviolabilité et de non-patrimonialité du corps humain sont affirmés. Dans sa décision du 27 juillet 1994 sur la loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, le Conseil constitutionnel a précisé que ces principes permettent d'assurer le respect de la dignité humaine.

Ainsi, les pratiques eugéniques ainsi que les modifications génétiques sont prohibées. Le juge est compétent pour empêcher ou faire cesser les atteintes illicites au corps humain. Cependant, l'atteinte à l'intégrité du corps humain est autorisée pour des nécessités médicales et sous réserve du consentement de l'intéressé.

Le respect de la dignité de la personne humaine justifie que soient réputées nulles les conventions patrimoniales relatives au corps humain ainsi que les contrats de maternité de substitution.

Quatre principes sont réaffirmés en matière de dons d'éléments et de produits du corps humain : l'anonymat du donneur, le consentement, la gratuité et la sécurité sanitaire. Il s'agit de principes anciens déjà mis en œuvre en matière de dons du sang (loi du 21 juillet 1952 Loi n°52-854 du 21 juillet 1952 sur l'utilisation thérapeutique du sang humain, de son plasma et de leurs dérivés) et de dons d'organes post mortem (loi Caillavet du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes). Ces principes avaient également été repris par les fondateurs des CECOS (Centres d'Etude et de Conservation des Oeufs et du Sperme humains) en 1973 qui souhaitaient organiser le don de gamètes.

¹ Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain et loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

Une exception est cependant posée en 1994 à la règle de l'anonymat avec la possibilité de réaliser des dons entre vivants. Toutefois, ce don était alors limité aux parents pour leurs enfants, sous le contrôle du juge.

- *L'encadrement du recours à la médecine génétique*

Le législateur a souhaité encadrer le développement de la médecine génétique. Ainsi l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne et l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ne peuvent être réalisés que dans un but médical ou de recherche scientifique. L'identification par empreintes génétiques est également possible dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction et en matière civile, pour contester ou établir la filiation ou demander des subsides. Dans les deux cas, l'accord de la personne doit être recueilli.

Les discriminations fondées sur une caractéristique génétique sont prohibées et sanctionnées pénalement.

- *L'encadrement de l'accès à la procréation médicalement assistée*

Comme l'a rappelé Axel Kahn, doyen de l'université Paris-Descartes, à votre rapporteur, la famille ne se réduisant pas à la famille biologique, il fallait éviter les remises en cause de la filiation à l'issue de la séparation d'un couple. Aucune règle spécifique n'était prévue en matière de filiation, lorsqu'un couple avait recours à l'assistance médicale à la procréation. En cas de recours à un tiers donneur, le père pouvait facilement contester sa paternité. Toutefois, la Cour de cassation avait considéré que sa responsabilité était engagée. Le législateur est donc intervenu pour déterminer les conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation et les effets sur la filiation de l'enfant en cas de recours à un tiers donneur.

B. LA PREMIÈRE RÉVISION DES LOIS DE BIOÉTHIQUE : UNE CONFIRMATION SOUS RÉSERVE DE QUELQUES ADAPTATIONS

La loi du 6 août 2004 sur la bioéthique n'a pas bouleversé les principes érigés par le législateur en 1994 mais a procédé à quelques ajustements rendus nécessaires par les progrès scientifiques (ex. clonage de la brebis Dolly, volonté de clonage d'êtres humains, décryptage du génome humain). Outre la création de l'agence de la biomédecine, le législateur a souhaité préciser les conséquences de la médecine génétique, favoriser les dons d'éléments du corps humain et enfin apporter quelques précisions relatives à l'accès à la procréation médicalement assistée.

- *L'encadrement des effets de la médecine génétique*

En matière de recours à la médecine génétique, le législateur a apporté deux précisions afin de concilier vie privée et médecine génétique.

En réaction à l'affaire Montand¹, le législateur a précisé qu'on ne pouvait procéder à une identification par les empreintes génétiques aux fins d'établissement de la filiation lorsque la personne est décédée et n'y a pas consenti de son vivant.

Par ailleurs, il a considéré que la responsabilité de la personne porteuse d'une anomalie génétique refusant que sa parentèle soit informée au moins indirectement par le biais de l'agence de biomédecine de l'existence de celle-ci pouvait être engagée.

- *La volonté de favoriser les dons des éléments et produits du corps humain*

Le législateur a également souhaité favoriser les dons des éléments et produits du corps humains. S'agissant des dons entre vivants, le cercle des donateurs a été élargi. Peuvent donner les parents, à défaut, le conjoint, les frères, sœurs, fils, filles, grands-parents, oncles, tantes, cousins germains, conjoint du parent du receveur ainsi que toute personne en communauté de vie depuis au moins deux ans avec le receveur. Le consentement du donneur est toujours contrôlé par le juge.

De même, s'agissant des dons post mortem, si le consentement est présumé, en pratique, les équipes médicales interrogent la famille sur la volonté exprimée de son vivant par la personne. Le législateur a souhaité faciliter cette recherche de la volonté de la personne décédée. Ainsi, les proches et plus seulement la famille sont sollicités pour connaître l'éventuelle opposition du défunt. Le consentement est désormais présumé dans tous les cas y compris en matière de recherche scientifique.

- *Les précisions relatives à la procréation médicalement assistée*

En matière d'assistance médicale à la procréation, le législateur a affirmé l'interdiction de tout clonage, reproductif comme thérapeutique, et a fortement sanctionné pénalement ces pratiques.

Les conditions du recours à la procréation médicalement assistée sont maintenues. Le législateur a ajouté un nouveau cas justifiant le recours à cette pratique, pour éviter la transmission d'une maladie particulièrement grave à l'autre membre du couple.

Enfin, quelques précisions relatives aux embryons ont été apportées (sort des embryons ne faisant plus l'objet d'un projet parental, diagnostic préimplantatoire, limite au principe de non-recherche).

¹ L'acteur avait refusé de son vivant toute identification génétique dans le cadre d'une action en établissement de la filiation. En appel, les juges avaient ordonné une analyse génétique comparée avec les membres de la famille de l'acteur décédé entre-temps avant d'accepter la demande d'analyse post mortem sur l'acteur, présentée par ses héritiers.

C. UN RÉEXAMEN UTILE, SANS QU'IL SOIT REQUIS PAR DES BOULEVERSEMENTS MAJEURS

1. Le nécessaire réexamen périodique de la législation bioéthique

a) Un principe fondateur de la législation bioéthique

La législation bioéthique obéit à un paradoxe : conçue pour donner un cadre aux recherches scientifiques et aux pratiques médicales, elle détermine les principes fondateurs qui doivent régir, de manière pérenne, la réglementation en la matière.

Cependant, dans le même temps, elle est confrontée aux progrès enregistrés dans ces domaines, à certaines incertitudes ainsi qu'aux nouvelles possibilités qui se font jour, et aux évolutions que connaissent nos sociétés. Tous sont susceptibles de remettre en cause les équilibres acquis antérieurement.

C'est la raison pour laquelle les lois de bioéthiques de 1994 et celle de 2004 ont inclus une clause de révision au terme de cinq années d'application, pour que les solutions dégagées fassent l'objet d'un réexamen à la lumière des évolutions intervenues et des difficultés éventuelles constatées.

Dans les faits, le délai de cinq ans s'est révélé trop court pour permettre de recueillir les expériences des différents acteurs concernés et de faire aboutir une réflexion complète sur les enjeux de la révision. Le premier réexamen est ainsi intervenu en 2004, dix ans après l'adoption des premières lois de bioéthique.

Cependant, ce délai allongé se justifie pleinement au regard de la complexité des questions débattues et de l'ampleur des travaux d'évaluation et des débats qui ont permis la préparation de ce réexamen

b) Un réexamen préparé par de nombreux travaux préalables

Comme en 2004, le projet de loi est l'aboutissement des nombreux travaux d'évaluation organisés à cette fin.

Au nombre de ces travaux, comptent notamment :

- le rapport de l'agence de la biomédecine¹ ;
- l'avis n° 105 du comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), relatif au « questionnement pour les états généraux de la bioéthique »² ;
- le rapport de l'office parlementaire de l'évaluation et des choix scientifiques et technologiques publié¹ ;

¹ <http://www.agence-biomedecine.fr/uploads/document/rapport-bilan-LB-oct2008.pdf>.

² http://www.ccne-ethique.fr/docs/avis_105_CCNE.pdf.

- le rapport de la mission d'information parlementaire de l'Assemblée nationale sur la révision de la loi bioéthique² ;

- l'étude du Conseil d'État sur la révision de la loi bioéthique³.

Parallèlement à ces travaux, une vaste consultation, associant la société civile, a été organisée sous la forme d'états généraux de la bioéthique. Ceux-ci ont pris diverses formes. Trois forums régionaux ont eu lieu, au cours du mois de juin 2009 à Rennes, Marseille et Strasbourg, et ont réuni des spécialistes grands témoins, des panels de citoyens formés préalablement et le grand public. D'autres événements ont été organisés, avec le soutien des préfets, par les espaces régionaux d'éthique en collaboration avec les CHU, qui ont permis d'étendre la réflexion à un plus grand nombre de personnes. Enfin, une journée nationale de restitution s'est tenue le 23 juin 2009 à Paris. Un rapport a été remis au Président de la République au début du mois de juillet 2009⁴.

Enfin, il convient de rappeler que le Sénat, comme l'Assemblée nationale, a pris toute sa part depuis 2004 à l'effort de réflexion fourni en vue de la révision des lois bioéthiques. Doivent à cet égard être citées les études de législation comparée qui fournissent une source précieuse de renseignements sur les solutions adoptées par nos voisins européens sur des questions de bioéthique précises comme la conservation du sang placentaire⁵, le diagnostic préimplantatoire⁶, l'anonymat du don de gamète⁷ ou encore l'accès à l'assistance médicale à la procréation⁸, les nombreux rapports d'information publiés sur la question, comme celui de Mme Michèle André, MM. Alain Milon et Henri de Richement portant contribution à la réflexion sur la gestation pour autrui, fait au nom de la commission des affaires sociales et de la commission des lois⁹, ainsi que les quatre rencontres de la bioéthique,

¹ Rapport d'information de MM. Alain Clayes, député et Jean-Sébastien Vialatte, député, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, n° 107 (2008-2009), 2 tomes (<http://www.senat.fr/notice-rapport/2008/r08-107-1-notice.html>).

² Rapport fait au nom de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthiques (n° 2235 – XIII^e législature), par M. Jean Léonetti, janvier 2010 (<http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i2235-t1.asp>).

³ Conseil d'État, La révision des lois de bioéthique, mai 2009 (http://www.conseil-etat.fr/cde/media/document/etude-bioethique_ok.pdf).

⁴ Un site internet dédié à la bioéthique a été créé parallèlement à ces initiatives, pour diffuser les éléments essentiels du débat et recueillir les avis des internautes.

⁵ Étude de législation comparée n° 187 - 30 septembre 2008 (<http://www.senat.fr/notice-rapport/2007/lc187-notice.html>).

⁶ Étude de législation comparée n° 188 - 13 octobre 2008 (<http://www.senat.fr/notice-rapport/2008/lc188-notice.html>).

⁷ Étude de législation comparée n° 186 - 4 septembre 2008 (<http://www.senat.fr/notice-rapport/2007/lc186-notice.html>).

⁸ Étude de législation comparée n° 193 - 21 janvier 2009 (<http://www.senat.fr/notice-rapport/2008/lc193-notice.html>).

⁹ Contribution à la réflexion sur la maternité pour autrui, rapport d'information de Mme Michèle ANDRÉ, MM. Alain MILON et Henri de RICHEMONT, fait au nom de la commission des lois et de la commission des affaires sociales n° 421 (2007-2008) - 25 juin 2008 (<http://www.senat.fr/notice-rapport/2007/r07-421-notice.html>).

introduites par notre collègue Marie-Thérèse Hermange et organisées sous le haut patronage de M. le Président du Sénat, Gérard Larcher.

c) Vers une « normalisation » de la législation bioéthique ?

Le présent projet de loi rompt, sur un point, avec les lois de bioéthique précédentes, puisqu'il ne prévoit pas de clause de réexamen.

Si la législation bioéthique avait été initialement conçue dans un esprit expérimental, afin de s'assurer que les principes qu'elle fixait étaient suffisamment forts et pertinents pour encadrer les pratiques scientifiques et médicales et sauvegarder les choix fondamentaux de notre société, l'abandon de la clause de révision est la signe de la maturité de cette législation, qui rentre dans le champ du droit commun et sera soumise, comme les autres lois, à la vigilance continue du législateur.

Sans s'opposer à cet abandon de la clause de révision, l'Assemblée nationale a souhaité organiser, au titre VIII du présent projet de loi, les conditions de l'évaluation pérenne de la législation et des pratiques bioéthiques, ce qui contribuera utilement à l'information du Parlement et des citoyens sur ces questions.

2. Des souhaits de modification des équilibres retenus moins fondés sur les évolutions scientifiques que sur des demandes sociales nouvelles ou confirmées

Si la législation bioéthique doit s'adapter aux progrès scientifiques ou médicaux, il est souhaitable que les principes sur lesquels elle repose ne soient pas remis en cause, à moins que des bouleversements scientifiques ou des évolutions sociales majeures ne le requièrent.

À cet égard, votre rapporteur constate qu'aucune des dispositions qui, dans le projet de loi, entrent dans le champ de compétence de la commission des lois, n'est imposée par une avancée scientifique ou médicale déterminante. Au contraire, qu'il s'agisse de l'anonymat des donneurs de gamètes ou du transfert post mortem d'embryon, les questions qui se posent aujourd'hui sont les mêmes que celles auxquelles le législateur a répondu en 1994 et en 2004, en réaffirmant sa position de principe.

Les demandes de modification des dispositions en cause, qui reposent souvent sur une souffrance que nul ne peut nier, sont légitimes. Toutefois elles ne sauraient justifier à elles seules une remise en cause de principes essentiels si cela a pour effet de porter atteinte à des intérêts tout aussi légitimes que ceux qu'elles défendent.

II. LES SUJETS EXAMINÉS PAR VOTRE COMMISSION

A. LA TRANSMISSION D'UNE INFORMATION GÉNÉTIQUE À UN TIERS

1. Le dispositif proposé

L'article premier du projet de loi tente de remédier à l'échec de la procédure mise en place en 2004, pour favoriser l'information de la parentèle d'une personne à laquelle une anomalie génétique grave, mais susceptible de traitement ou de mesures de prévention, a été diagnostiquée.

Cet échec est dû à l'absence d'adoption des mesures réglementaires nécessaires pour mettre en œuvre la faculté offerte à l'intéressé de demander à l'agence de la biomédecine de procéder elle-même à l'information des membres de sa famille en préservant son anonymat.

Le dispositif proposé simplifie cette procédure d'information indirecte. Par ailleurs, pour inciter l'intéressé à procéder lui-même directement à l'information de sa parentèle, il crée une obligation légale d'information de la parentèle dont la sanction est la mise en jeu éventuelle de la responsabilité de la personne diagnostiquée. Dans le cas d'un mineur ou d'un majeur protégé, son représentant légal engagerait sa propre responsabilité s'il refusait de procéder à l'information directe ou indirecte des apparentés.

2. La position de votre commission

Votre commission s'est étonnée du décalage existant entre, d'une part, l'intention initiale du gouvernement, qui est de renvoyer au droit commun de la responsabilité civile, et, d'autre part, le texte proposé, qui crée une obligation légale d'information, distincte de l'obligation générale de ne pas nuire à autrui, et un régime de responsabilité civile spécifique, avec présomption de faute pour défaut d'information et transfert de responsabilité au représentant légal. Elle s'est aussi inquiétée du fait que la relation de confiance entre le médecin et son patient puisse être atteinte par le risque juridique auquel le premier devrait sensibiliser l'autre.

S'il ne fait pas de doute, qu'en principe, l'intéressé est tenu de transmettre à ses proches les informations qui sont susceptibles de leur permettre d'entamer à temps un traitement ou de bénéficier de mesures de prévention, cette obligation générale doit être conciliée avec le droit de l'intéressé au respect de sa vie privée. Il revient alors au juge d'apprécier, concrètement si, en l'espèce, la décision de la personne diagnostiquée est constitutive ou non d'une faute.

Par ailleurs, observant que les dispositions liminaires du code de la santé publique déterminent les principes selon lesquelles le majeur sous tutelle et le mineur sont, sous le contrôle de leur tuteur ou des titulaires de l'autorité

parentales, associés aux informations et aux décisions médicales qui les concernent, votre commission a jugé préférable d'y renvoyer plutôt que de créer un régime particulier à la présente procédure.

Votre commission a en conséquence adopté un amendement de son rapporteur, simplifiant la procédure en réaffirmant le droit de l'intéressé d'être tenu dans l'ignorance du diagnostic et supprimant les exceptions au droit commun de la responsabilité civile et de la représentation contenues dans le texte.

B. LA LEVÉE PARTIELLE DE L'ANONYMAT DES DONNEURS DE GAMÈTES

1. Le dispositif proposé

Conçu sur le modèle du don d'organe ou de tissus, le don de gamètes est, depuis son origine, régi par le principe de l'anonymat, qui évite tout risque de rétribution ou de pression et conforte la filiation légale en interdisant toute concurrence de la filiation biologique.

Depuis plusieurs années cependant, des enfants nés d'une procréation avec tiers donneur de gamètes se sont adressés aux CECOS pour connaître l'identité du donneur.

Plusieurs institutions, dont le Conseil d'État, se sont prononcées pour une levée partielle de l'anonymat, à la majorité de l'enfant, à la condition que lui-même et le donneur y consentent. Le projet de loi du gouvernement prévoyait des dispositions en ce sens aux articles 14 à 18.

Les députés cependant, ont supprimé ce dispositif, considérant que cette levée partielle de l'anonymat entraînait une remise en cause de la primauté symbolique du caractère affectif et social de la filiation, qu'elle fragilisait la position des parents ou du donneur, et qu'elle risquait de se retourner contre les enfants si les parents décidaient désormais de garder secret le recours au tiers donneur.

2. La position de votre commission

Votre commission partage l'analyse défendue par les députés. Les demandes sont peu nombreuses (25 par an en moyenne) et ne justifient pas de prendre le risque d'une baisse des dons consécutive à la levée de l'anonymat. Surtout, autoriser, par cette levée de l'anonymat, le donneur à prendre une place dans l'histoire personnelle et familiale de l'enfant, fût-ce avec son consentement, installe au cœur de la filiation, un primat biologique, qui menace à la fois le lien familial que la loi tente de créer et la perception que chacun peut avoir de ce lien.

C. LE TRANSFERT POST MORTEM D'EMBRYON

1. Le dispositif proposé

La question du transfert *post mortem* d'embryon, que le législateur a déjà eu l'occasion d'examiner en 1994 et en 2004, et qu'il a, à chaque fois, refusé d'autoriser, renvoie à une situation dramatique : le décès de l'un des membres du couple s'étant engagé dans une assistance médicale à la procréation, alors que les embryons sont constitués mais qu'ils n'ont pas encore été transférés dans le corps de la femme. Faut-il autoriser ce transfert, alors que le conjoint ou le compagnon n'est plus et que l'enfant naîtra orphelin ?

Le projet de loi initial ne prévoyait pas de disposition en ce sens. Les députés ont adopté, contre l'avis du gouvernement, un dispositif complexe qui autorise un tel transfert *post mortem*, à condition que l'homme ait expressément donné son consentement en amont, et que le transfert intervienne entre six et dix-huit mois après le décès, pour éviter que la femme prenne sa décision sous l'émotion du deuil. La préservation des droits de l'enfant éventuel sur la succession serait assurée par le gel de la succession pendant dix-huit mois avec une administration légale de celle-ci.

L'une des principales raisons données pour justifier la levée de l'interdiction tient au choix impossible et douloureux que l'on impose à la femme de faire sur le sort des embryons : accepter qu'ils soient détruits, ou bien donnés à la recherche scientifique ou à un autre couple.

2. La position de votre commission

Aussi légitime et respectable que soit la détresse des femmes confrontées à une situation aussi dramatique, votre commission a considéré que cette détresse ne pouvait, à elle seule, guider le législateur lorsqu'elle aurait pour conséquence une remise en cause majeure de principes et de garanties essentiels.

Votre commission a jugé nécessaire que l'intérêt de l'enfant prime : l'assistance médicale à la procréation (AMP) ne peut être conçue que dans son intérêt, et celui-ci est de naître dans une famille constituée de deux parents qui pourront l'élever. L'intérêt d'un enfant ne peut être de naître orphelin. Le projet parental qui fonde le recours à l'AMP est celui d'un couple parental : il disparaît avec ce couple, lorsque celui-ci se sépare ou lorsqu'un des deux décède.

En outre, elle s'est inquiétée de la complexité et de l'incertitude du régime dérogatoire mis en place, notamment en matière de succession et d'établissement de la filiation.

Enfin, votre commission a considéré qu'autoriser le transfert *post mortem* d'embryons conduisait à ouvrir la voie de procréations envisagées dans un contexte de mort prévisible ou imminente, et celle de l'insémination posthume.

Pour toutes ces raisons, et constatant que le transfert *post mortem* d'embryon ne concernait qu'un nombre extrêmement faible de cas, à peine un par an, votre commission a adopté un amendement supprimant le dispositif proposé par l'Assemblée nationale.

D. LA LIMITATION DES USAGES DE L'IMAGERIE CÉRÉBRALE

1. Le dispositif proposé

Le rapporteur de la commission spéciale de l'Assemblée nationale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique a souligné la nécessité, compte tenu des usages possibles et du développement des neurosciences et des techniques d'imagerie cérébrale, qui suscitent de nouvelles interrogations éthiques, de les soumettre à un encadrement juridique.

Les dispositions adoptées par les députés s'inspirent de l'encadrement juridique prévu pour l'examen des caractéristiques génétiques des individus. La crainte sous-jacente est la même : que l'on puisse considérer que les gènes ou les configurations neuronales du cerveau, siège de la pensée, portent la vérité de la personne ou que l'on utilise ces savoirs, contre lui, pour prédire son comportement ou ce qui relève de son for intérieur.

Les techniques d'imagerie cérébrale ne pourraient en conséquence être utilisées qu'à des fins médicales ou scientifiques ou dans le cadre d'expertises judiciaires, ordonnées par un juge.

2. La position de votre commission

Le dispositif proposé par les députés présente le mérite d'apporter un encadrement juridique prudent à une science dont on ne mesure pas encore toutes les implications. Il appartiendra toutefois au législateur d'être vigilant sur les évolutions futures de la discipline et des usages qui en seront faits, pour y ajouter toutes les garanties requises.

E. LES AUTRES SUJETS EXAMINÉS

1. L'identification génétique autorisée dans des cas exceptionnels à la demande de la famille

Les députés ont adopté un amendement créant l'article 4 *bis* pour prévoir que les familles puissent solliciter, dans des circonstances exceptionnelles fixées par décret en Conseil d'État, l'identification par les

empreintes génétiques de personnes décédées inconnues. Constatant qu'un tel objectif était pleinement satisfait par les modifications apportées par la loi d'orientation et de programmation pour la performance de la sécurité intérieure (LOPPSI)¹ à l'article 16-11 du code civil, votre commission a adopté un amendement de suppression de l'article 4 *bis*.

2. L'extension du cercle des donneurs vivants

Souhaitant apporter une réponse au déficit de don pour les greffes et permettre aux proches d'une personne en attente de greffe de l'aider, les députés ont prévu, à l'article 5, d'étendre le cercle des donneurs vivants d'organe à toute personne en lien affectif étroit, stable et avéré avec le receveur.

Afin de permettre au contrôle du magistrat chargé de recueillir le consentement du donneur et de vérifier le respect des conditions légales, de reposer sur des éléments objectifs, votre commission a adopté un amendement précisant que le lien doit au moins remonter à deux ans. Il faut en effet prévenir tout risque de trafic en permettant au juge de déceler plus facilement les liens simulés ou factices.

3. La suppression de toute condition de stabilité du couple souhaitant bénéficier d'une assistance médicale à la procréation

Alors que le texte du gouvernement prévoyait d'étendre le bénéfice de l'AMP aux partenaires de PACS hétérosexuels, les députés ont supprimé, à l'article 20, toute référence à une condition de stabilité du couple qui souhaite s'engager dans un protocole d'assistance médicale à la procréation.

À l'initiative de son rapporteur, votre commission a adopté un amendement rétablissant le texte du gouvernement en renvoyant toutefois, pour l'appréciation de la stabilité du couple vivant en union libre, à la définition du concubinage prévue à l'article 515-8 du code civil.

*

* *

Votre commission a donné un avis favorable à l'adoption des articles dont elle s'est saisie, sous réserve de l'adoption de ses amendements.

¹ Loi n° 2011-267 du 14 mars 2011, d'orientation et de programmation pour la performance de la sécurité intérieure.

EXAMEN DES ARTICLES

TITRE I^{ER} EXAMEN DES CARACTÉRISTIQUES GÉNÉTIQUES

Article premier

(art. L. 1131-1, L. 1131-1-2 nouveau

et L. 1131-1-3 nouveau du code de la santé publique)

Conditions de transmission à la parentèle d'une information génétique en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave et responsabilité de l'intéressé à défaut de cette transmission

Cet article renforce l'obligation faite au patient auquel une anomalie génétique grave a été diagnostiquée d'informer ses apparentés, si des mesures de soins ou de prévention peuvent leur être proposées, et simplifie la procédure d'information indirecte par le médecin des intéressés, si la personne ne souhaite pas y procéder ou si elle a souhaité être tenue dans l'ignorance du diagnostic.

1. Les conditions actuelles de l'information de la parentèle : un équilibre entre l'intérêt des parents et les droits de la personne diagnostiquée qui n'a pu être atteint, en raison d'une procédure trop complexe, demeurée inappliquée

- La difficulté posée par la double dimension familiale et privée des anomalies génétiques diagnostiquées

Par nature, le profil génétique d'une personne et son profil familial sont liés. Le premier geste du conseil génétique, préalable à l'examen technique, consiste à dresser l'arbre généalogique du patient et recueillir les informations d'ordre médical susceptibles d'établir des prédispositions génétiques à certaines pathologies.

Inversement, le diagnostic individuel d'une anomalie génétique peut permettre d'alerter les autres membres de la parentèle sur la possibilité qu'ils soient atteints de la même affection.

Deux intérêts légitimes peuvent donc entrer en conflit, qu'il importe de concilier : d'une part, l'intérêt collectif de diffuser l'information recueillie et d'autre part, la préservation, au profit de la personne diagnostiquée, du secret médical et le respect de sa vie privée, qui recouvre notamment la possibilité d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic.

Examen des caractéristiques génétiques et pratique médicale

Il est possible de classer ces tests génétiques selon la typologie suivante :

- Les tests diagnostiques permettent de poser, de confirmer, le cas échéant d'exclure, ou d'affiner le diagnostic d'une maladie à caractère génétique.

- Les tests pré-symptomatiques permettent de déterminer si un individu est porteur d'une mutation génétique associée à une probabilité très élevée, voire proche de 100 %, de développer une maladie génétique (telles que la maladie de Huntington, maladie de Steinert, certains cancers héréditaires,...). Les mesures de prévention mises en œuvre sont très variables. Elles sont parfois très efficaces, au prix, par exemple, d'actes de chirurgie (par exemple mammectomie en cas de présence d'une mutation du gène BRCA1, indicatrice d'un risque très élevé de cancer du sein). Dans d'autres cas, aucune mesure de prévention n'existe à l'heure actuelle (maladie de Huntington).

- Les tests de prédisposition (ou de susceptibilité) se rapprochent des précédents, mais la probabilité de développer la maladie génétique est faible, voire très faible. Ces examens, en plein développement, contribuent à définir la notion de « terrain » de prédisposition à une maladie génétique dont les déterminants sont complexes car nombreux. Les tests concernent certains cancers, l'hypertension artérielle, l'insuffisance cardiaque, certaines maladies neurodégénératives, entre autres.

- Les tests génétiques évaluant un risque pour la descendance permettent d'évaluer le risque de transmettre un facteur génétique d'une maladie dont on n'est pas atteint soi-même. Il s'agit le plus souvent de maladie récessives.

Ces catégories ne sont pas exclusives l'une de l'autre, les finalités d'un test pouvant être multiples. Ainsi les tests diagnostiques et les tests pré-symptomatiques concernent également la descendance, en particulier lorsqu'il s'agit d'une maladie transmise selon le mode dominant.

Source : Conseil d'État, La révision des lois de bioéthique, mai 2009, p. 55-56.

La procédure créée à l'article L. 1131-1 du code de la santé publique lors de la précédente révision des lois bioéthiques¹, a tenté d'opérer cette conciliation en organisant deux modalités alternatives d'information des membres de la famille concernés.

- Une procédure organisant une alternative entre l'information directe de sa parentèle par l'intéressé et leur information indirecte par le biais de l'agence de la biomédecine

La question de l'information de la parentèle ne se pose que quand deux conditions sont réunies : une anomalie génétique grave a été diagnostiquée à l'intéressé et elle est susceptible de faire l'objet de mesures de prévention ou de soins dont pourraient bénéficier ses apparentés.

Lorsqu'il lui présente le diagnostic, le médecin informe la personne ou son représentant légal des risques que son silence ferait courir aux membres de sa famille potentiellement concernés. Cette information, qui ne se confond pas avec l'information médicale portant sur la pathologie, est résumée dans un document signé et remis au patient par le médecin. Cette formalité accomplie, le médecin n'est tenu à aucune autre obligation d'information de la parentèle.

¹ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004, relative à la bioéthique.

Deux possibilités sont alors ouvertes à l'intéressé. Soit il procède lui-même directement à l'information de ses apparentés. Soit, il demande à bénéficier de la procédure d'information par un tiers que constitue « *la procédure de l'information médicale à caractère familial* ». Il indique alors au médecin le nom et l'adresse des membres de sa famille dont il dispose en précisant le lien de parenté qui les unit. Ces informations sont transmises par le médecin à l'agence de la biomédecine qui informe, par l'intermédiaire d'un médecin, lesdits membres de l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner et des modalités leur permettant d'y accéder. Il n'est pas fait mention du nom de la personne initialement diagnostiquée et aucune indication sur la pathologie en cause n'est fournie à ce stade.

Lors de l'examen de cette disposition, la question de la responsabilité éventuelle du patient qui aurait refusé de transmettre l'information à sa parentèle a été très débattue. Finalement le législateur a choisi de renvoyer au droit commun de la responsabilité. Cependant il y a apporté un tempérament, puisqu'il a exclu que le fait de ne pas informer lui-même directement sa parentèle puisse faire l'objet d'une action en responsabilité, à la condition toutefois que l'intéressé ait recouru à la procédure d'information indirecte par le biais de l'agence de la biomédecine.

Comme l'a noté le Conseil d'État, « *cette lecture de la loi est conforme au principe constitutionnel selon lequel une loi ne peut priver les victimes de leur droit à obtenir réparation des dommages résultant d'actes fautifs* »¹. Il convient d'observer cependant que la rétention d'une telle information n'est fautive que si elle est insusceptible de s'appuyer sur la protection d'un intérêt légitime ou l'exercice d'un droit constitutionnel ou si elle est assimilable à un abus de droit.

Le mécanisme retenu en 2004 s'appuyait donc sur une obligation implicite, celle de l'information des apparentés lorsque des mesures de soins ou de prévention peuvent leur être proposés, qui pouvait être satisfaite soit de manière directe par l'intéressé, soit, à sa demande, de manière indirecte, par le truchement de l'agence de la biomédecine. Seul le refus de procéder directement et indirectement à cette information était susceptible d'engager la responsabilité de la personne diagnostiquée.

Le dispositif d'information des apparentés n'a cependant pas pu fonctionner correctement parce que les textes d'application qui devaient organiser la procédure d'information à caractère familial n'ont jamais été pris par l'autorité réglementaire. Le corps médical a marqué sa réserve à l'égard de cette procédure, le détour par l'agence de la biomédecine étant jugé impraticable.

¹ Conseil d'État, La révision des lois de bioéthique, mai 2009, p. 60. La décision du Conseil constitutionnel à laquelle il est fait référence est celle du 22 octobre 1982 (n° 82-144 DC).

L'absence, dans les faits, de procédure alternative à celle de l'information délivrée par le patient lui-même à sa famille, a eu pour conséquence, dénoncée par le Conseil d'État¹, un régime d'irresponsabilité totale de la personne qui refuse de transmettre l'information à ses apparentés, dans la mesure où sa responsabilité n'aurait pu être engagée que s'il avait aussi refusé l'information indirecte, laquelle n'était pas possible, faute de textes d'application.

2. Le dispositif adopté par l'Assemblée nationale : une simplification de la procédure adossée à un renforcement des conditions d'engagement de la responsabilité de la personne diagnostiquée

Le présent article s'inspire de la réorganisation de la procédure proposée par le Conseil d'État dans son avis précité, pour remédier aux difficultés posées par le précédent dispositif.

Le point de départ de la procédure est toujours le même : elle ne joue que dans le cas où une anomalie génétique grave est susceptible d'être diagnostiquée, et qu'elle peut faire l'objet de mesures de soins ou de prévention. En effet, l'absence d'information fait perdre aux membres de la famille concernés une chance d'entamer suffisamment tôt un traitement. En l'absence de tout traitement possible, il n'y a pas de perte de chance et, partant, pas de préjudice associé au refus de transmettre l'information en cause.

Le rapporteur de la commission spéciale de l'Assemblée nationale s'est interrogé sur l'application de l'exigence d'information de la parentèle lorsqu'elle est susceptible d'interférer avec les projets parentaux des intéressés. La situation visée est celle où il serait possible, par le recours au diagnostic préimplantatoire, d'éviter la naissance d'un enfant porteur de l'anomalie génétique. Une telle situation n'entre cependant pas dans le champ d'application du présent article, faute d'être assimilable à une « *mesure de prévention ou de soins* » des conséquences de l'anomalie génétique sur la personne. Ainsi que l'observe M. Jean Leonetti, rapporteur du texte pour l'Assemblée nationale, « *on ne saurait considérer qu'empêcher une naissance soit une mesure de prévention. De surcroît, la personne qui a réalisé le diagnostic génétique est tenue d'informer " les membres de sa famille potentiellement concernés "*. *Cette expression doit être comprise comme désignant les personnes qui sont potentiellement porteuses de l'anomalie génétique grave en question, ce qui exclut, par définition, les personnes à naître* »².

Préalablement à la réalisation du test génétique, le médecin informe son patient des risques que son silence ferait courir aux membres de sa famille si l'anomalie recherchée était effectivement diagnostiquée. L'addition de cette phase préalable vise à créer les conditions d'une bonne transmission de

¹ Ibid.

² Rapport n° 3111 (AN – XIII^e législature), fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, février 2011, p. 268.

l'information, en alertant suffisamment tôt l'intéressé de son importance et en en organisant, avec lui, dans un document écrit, les modalités.

La seconde phase de la procédure s'ouvre avec la confirmation éventuelle du diagnostic de l'anomalie génétique grave. Le médecin procède à l'information de l'intéressé, sauf si ce dernier a déclaré par écrit sa volonté d'être tenu dans l'ignorance du diagnostic. L'information est résumée dans un document écrit, « rédigé de manière simple et compréhensible » (cette dernière précision résultant d'un amendement adopté en séance publique), signé par le médecin et remis au patient. La commission spéciale de l'Assemblée nationale a aussi souhaité améliorer l'accompagnement de la personne diagnostiquée en imposant au médecin de lui proposer de prendre contact avec une association de malades agréée.

À l'initiative de son rapporteur, la commission spéciale de l'Assemblée nationale a adopté un amendement précisant que, lorsque la personne a souhaité être tenue dans l'ignorance du diagnostic, un autre document lui est remis, qui décrit l'obligation d'information qui pèse sur elle, ainsi que les conditions dans lesquelles sa responsabilité pourrait être engagée. Un tel dispositif semble contradictoire dans son objet : il ne joue qu'en cas de diagnostic d'une anomalie grave et si la personne ne veut pas connaître le résultat de l'examen. Or lui délivrer, dans ce seul cas, l'information sur ses obligations et sa responsabilité revient à lui confirmer le diagnostic qu'elle ne veut pas connaître.

La troisième phase de la procédure, celle de l'information de la parentèle, repose sur la réaffirmation de l'obligation d'information qui pèse sur les épaules de la personne diagnostiquée, dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent être proposées aux membres de sa famille potentiellement concernés. Le cercle des intéressés est cependant réduit à ceux dont elle possède ou peut obtenir les coordonnées.

Le principe posé par le texte est que la personne procède elle-même, directement, à cette information.

L'exception à cette règle est limitée à deux situations : si la personne ne s'estime pas en mesure d'informer ses apparentés ou si elle a souhaité être tenue dans l'ignorance du diagnostic.

La procédure d'information indirecte qui peut alors être déclenchée par la remise d'un document écrit, par l'intéressé, au médecin prescripteur de l'examen est simplifiée par rapport au droit actuel : la personne diagnostiquée remet au médecin prescripteur les coordonnées des membres de sa famille potentiellement concernés pour qu'il les contacte, les informe de l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner et les invite à se rendre à une consultation de génétique. Ne sont dévoilés ni le nom de la personne ayant fait l'objet de l'examen, ni l'anomalie génétique, ni les risques qui y sont associés. Les médecins éventuellement consultés par les apparentés à l'issue de cette information, sont eux-mêmes informés par le

médecin prescripteur de l'anomalie génétique en cause, lequel est seul habilité à communiquer les résultats des examens réalisés.

Le présent article prévoit en outre l'intervention éventuelle du représentant légal de la personne faisant l'objet de l'examen pour toutes les informations qu'elle pourrait recevoir ou les décisions qu'elle pourrait être amenée à prendre. Il est aussi prévu que le représentant légal engage sa responsabilité en lieu et place de la personne qu'elle représente.

3. Un objectif légitime, mais un dispositif juridiquement incertain

- Une présomption de faute civile pour défaut d'information contradictoire avec le renvoi au droit commun de la responsabilité civile

Plusieurs des personnes entendues par votre rapporteur ont souligné les difficultés qu'était susceptible de poser le régime de responsabilité civile sur lequel repose la présente procédure.

L'intention du gouvernement, conforme aux recommandations formulées par le Conseil d'État comme au souci manifesté par le législateur lorsqu'il a adopté le texte actuellement en vigueur, est de renvoyer au droit commun de la responsabilité civile délictuelle, laquelle repose sur les articles 1382 à 1386 du code civil.

L'engagement de la responsabilité d'un individu nécessite la réunion de trois éléments : une faute, un préjudice, et un lien de causalité entre la première et le second.

Or, appliqué à la situation concrète visée par le présent article, aucun de ces éléments ne va de soi.

Chacun devant s'abstenir de nuire à autrui, même par son inaction, il pourrait sembler évident que le refus d'informer sa parentèle du risque génétique est constitutif d'une faute civile.

Cependant, comme M. le professeur Jean Hauser l'a relevé, cette obligation de révélation porte atteinte au droit au respect de la vie privée de l'intéressé : même si l'information est obtenue par la voie indirecte, dans certains cas, le cercle familial étant très restreint, elle permettra d'identifier le porteur de l'anomalie. Dans d'autres cas, alors que ce dernier aurait souhaité être tenu dans l'ignorance du diagnostic, l'existence d'une anomalie lui sera révélée par le fait que plusieurs de ses parents auront été avertis qu'une information génétique à caractère familial pouvait leur être apportée. Enfin, l'hérédité de la personne étant susceptible de manifester sa filiation biologique, il pourrait arriver que certains, qui douteraient de cette filiation, ne souhaitent pas prendre le risque d'une révélation qui les déstabiliserait eux-mêmes ou certains de leur apparentés. Dans chacune de ses situations, les personnes concernés peuvent exciper d'un motif légitime pour refuser que soit portée atteinte à l'un de leurs droits.

Or, en principe, l'exercice d'un droit, même s'il préjudicie aux intérêts d'un tiers, n'est pas constitutif d'une faute. Seul l'abus de droit est susceptible d'engager la responsabilité de l'intéressé¹. Dans la plupart des cas, la rétention d'information sera jugée fautive, mais il est possible qu'eu égard aux circonstances, le juge ne retienne pas cette qualification.

Par ailleurs, quelles diligences peuvent être exigées de l'intéressé, dans la recherche des coordonnées de ses apparentés, pour l'exonérer de toute faute si l'information ne parvient pas à certains ?

Le préjudice lui-même est sujet à caution. Il s'analyse comme une perte de chance, celle de recevoir à temps ou suffisamment tôt un traitement curatif, préventif ou de confort. Encore faut-il que cette perte de chance soit certaine². Une simple éventualité de perte de chance est insuffisante à constituer un préjudice susceptible d'engager la responsabilité du fautif. Il revient ainsi au juge d'apprécier si, compte tenu du déroulement de la maladie, de l'ordre d'apparition des symptômes et de leur gravité, le retard pris dans l'engagement du traitement est bien constitutif d'une perte de chance certaine. À cet égard, il est nécessaire que le dommage subi soit significatif.

Le lien de causalité entre le dommage et la faute est lui aussi difficile à établir : comme l'a observé Mme le professeur Stéphanie Hennette-Vauchez, il faut prouver que dûment informés, les intéressés auraient entamé immédiatement les traitements nécessaires. Or ces derniers peuvent être contraignants ou n'avoir qu'un effet préventif, pour un risque éventuel, ce qui pourrait conduire les porteurs de l'anomalie génétique à les différer jusqu'à l'apparition de certains symptômes, lesquels les auraient avertis de leur affection génétique.

Enfin, se pose la question de la preuve de l'ensemble de ces éléments : il s'agit d'une preuve négative, comme pour toute dissimulation, particulièrement difficile à établir puisque cela suppose que les victimes aient eu connaissance de l'examen auquel le fautif s'est soumis, lequel est en principe couvert par le secret médical.

Ces difficultés expliquent la prudence du législateur en 2004, qui a privilégié la solution consistant à renvoyer au droit commun de la responsabilité, en prévoyant cependant, par exception, que la responsabilité du porteur de l'anomalie génétique grave ne puisse être engagée s'il n'informe pas lui-même directement ses apparentés.

L'intérêt d'un tel renvoi au droit commun est de laisser à l'appréciation du juge le soin de vérifier si les conditions d'engagement de la

¹ La Cour de cassation précise ainsi que « l'exercice d'un droit peut constituer une faute lorsque que le titulaire de ce droit en fait, à dessein de nuire, un usage préjudiciable à autrui » (*deuxième chambre civile de la Cour de cassation*, 26 nov. 1953. D. 1956.154). L'abus de droit se caractérise ainsi par l'absence de motif légitime ou l'intention de nuire.

² La Cour de cassation s'attache en effet à « l'existence d'une perte de chance certaine et en relation directe avec la faute retenue » (*Première chambre civile de la Cour de cassation*, n° 02-12192 du 15 juin 2004).

responsabilité de l'intéressé sont bien établies. Ceci lui permet notamment de tenir compte des intérêts en présence et de la conciliation qui doit être opérée entre le respect de la vie privée du patient, celui du secret médical et l'intérêt qui s'attache à ce que sa parentèle soit avertie du risque auquel elle est exposée. Dans une matière aussi délicate, s'appuyer sur l'appréciation du juge, plutôt que sur des présomptions légales, permet de s'adapter à toutes les situations et constitue une solution équilibrée.

Or, il semble que le dispositif du présent projet de loi s'éloigne sensiblement de cet équilibre, puisqu'il crée une présomption de faute civile : une obligation légale d'information directe est créée au troisième alinéa du nouvel article L. 1131-1-2 du code de la santé publique, dont le non-respect sera constitutif d'une faute civile, sans considération des circonstances dans lesquelles l'intéressé aura pris sa décision. La personne concernée ne pourra échapper à cette obligation qu'à deux conditions : si elle ne s'estime pas en mesure de procéder elle-même directement à cette information ou si elle a souhaité être tenue dans l'ignorance du diagnostic, et si elle autorise le médecin à procéder indirectement à l'information de ses apparentés. En outre, le texte organise un transfert de responsabilité de l'intéressé à son représentant légal éventuel, qui est, lui aussi, dérogatoire au droit commun.

Loin d'être un simple renvoi au droit commun de la responsabilité, il s'agit là de la création d'un régime dérogatoire de responsabilité supplémentaire, qui liera fortement l'appréciation du juge et lui interdira, sauf à invoquer des normes internationales, de peser au trebuchet les intérêts en présence et les circonstances particulières de l'espèce.

Cette difficulté d'ordre juridique se double d'une difficulté de fond : est-ce le rôle du médecin que de rappeler à l'intéressé ses obligations juridiques ? Le colloque singulier qu'il entretient avec son patient est-il le lieu idoine pour évoquer, comme une menace, la responsabilité qu'il engagerait s'il ne satisfaisait pas à l'exigence d'information de sa parentèle. Lors de leur audition, M. Alain Grimfeld, président du conseil consultatif national d'éthique (CCNE), M. Patrick Gaudray, membre de ce même conseil, ont rappelé que, dans son avis n° 76, le conseil a marqué sa réserve à l'égard de toute obligation d'information sanctionnée directement par la loi, qui semblerait conférer au médecin le devoir de s'affranchir du secret médical, au motif que la meilleure garantie pour une diffusion complète de l'information était la qualité de la relation nouée entre le médecin et son patient. Cette relation demande du temps, de la confiance et un accompagnement tout au long de l'établissement du diagnostic, pour amener la personne concernée à satisfaire, au nom de son obligation morale et du bien de ses apparentés, à l'obligation d'information qui pèse sur elle.

- Un dispositif dérogatoire mal articulé avec les règles de la représentation légale applicable en matière de santé

L'article 459-1 du code civil précise que l'application des dispositions de droit commun relative à la protection de majeurs placés sous

tutelle ou curatelle – ce qui inclut celles relatives à la participation de la personne protégée aux décisions personnelles qui la concernent – ne peut avoir pour effet de déroger aux dispositions particulières prévues par le code de la santé publique et prévoyant l'intervention d'un représentant légal.

Ce renvoi au code de la santé publique rend compte du caractère spécifique des informations ou des décisions d'ordre médical auquel l'intéressé peut être confronté, qui peut justifier des exceptions aux règles générales applicables en matière de protection légale.

À ce titre, le code de la santé publique prévoit notamment dans ses articles L. 1111-2 et L. 1111-4 que les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle en matière d'accès à l'information médicale les concernant ou de prise de décision médicale personnelle, sont exercés, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur, les intéressés étant associés à ces décisions selon leur degré de maturité s'agissant de mineurs ou leurs facultés de discernement s'agissant de majeurs sous tutelle.

Ces dispositions liminaires du code de la santé publique ont vocation à s'appliquer, dans le silence des textes, à toutes les procédures organisées par ce code. Pour cette raison la référence récurrente faite, au présent article, à l'intervention du représentant légal de l'intéressé, ne semble pas se justifier, sous peine de redondance.

En outre, visant, sans distinction, la catégorie « représentant légal », elle recouvre aussi les curateurs. Or, ces derniers assistent seulement le majeur placé sous curatelle, sans prendre les décisions à sa place, ce qui devrait les faire échapper au présent dispositif.

4. La position de votre commission : privilégier la diffusion de l'information aux intéressés, dans le respect des droits de la personne diagnostiquée

Votre commission partage l'objectif poursuivi par le présent article, d'amélioration de la procédure d'information de la parentèle en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave. Les difficultés précédemment relevées n'en remettent aucunement en cause la légitimité.

Toutefois, instruite de l'échec de la précédente procédure, qui était dû à sa complexité et à son inapplicabilité pratique, elle a souhaité, à l'invitation de son rapporteur, lever les incertitudes juridiques qui pèsent encore sur le dispositif proposé.

À cette fin, elle a adopté un **amendement** réécrivant l'article premier, qui confirme le renvoi au droit commun de la responsabilité civile et supprime les dérogations contenus dans le texte. De la même manière, les références au « *représentant légal* » sont supprimées, afin que les dispositions générales des articles L. 1111-2 et L. 1111-4 du code de la santé publique puissent s'appliquer.

Ce renvoi au droit commun de la responsabilité civile, que plusieurs des personnes entendues par votre rapporteur, dont Mme Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale de l'agence de la biomédecine, ont défendu,

présente un double avantage : il simplifie la procédure et il évite que le médecin ait à sortir de son rôle thérapeutique et d'accompagnement du patient, en l'instruisant des conséquences juridiques de ses actes. Un tel glissement du rôle du médecin pourrait être très préjudiciable à la relation de confiance qu'il doit bâtir avec son patient. Or, cette confiance est essentielle pour que le patient délivre toutes les informations nécessaires sur sa parentèle. Toute atteinte qui lui est portée met en péril, ainsi que M. le professeur Axel Kahn l'a relevé au cours de son audition, l'information des membres de la famille éventuellement concernés. Faute de trouver le juste équilibre entre droit de ne pas savoir, respect de la vie privée et obligation d'information, le risque serait en outre, comme Mme le professeur Florence Bellivier l'a noté, que certaines des personnes concernées refusent de se livrer au test génétique.

Votre rapporteur note par ailleurs que la situation du patient qui ne souhaite pas connaître le résultat du diagnostic est paradoxale, puisque, dans le texte proposé, il appartiendrait au médecin de l'avertir de l'obligation qui pèse sur lui seulement si une anomalie génétique grave est constatée, ce qui reviendrait à lui révéler le résultat de l'examen. Votre commission vous propose, à la place, que l'intéressé puisse, au moment où lui est délivrée l'information préalable à l'examen génétique et où il signifie sa volonté de ne pas savoir, autoriser le médecin à procéder à l'information indirecte, le cas échéant, de ses apparentés.

La commission a donné un avis favorable à l'adoption de l'article premier **sous réserve de l'adoption de son amendement.**

Article 4 bis

(art. 16-11 du code civil)

**Identification d'une personne par ses empreintes génétiques
à la demande des familles**

Cet article, qui résulte d'un amendement adopté par les députés en séance publique contre l'avis du gouvernement et celui de la commission spéciale, vise à permettre aux familles de demander l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques, dans des circonstances exceptionnelles fixées par décret en Conseil d'État.

Il s'agit, pour ses promoteurs, de répondre aux difficultés que rencontrent les familles lorsqu'elles recherchent le corps d'un des leurs, disparu et qu'il y a une certaine probabilité que son cadavre ait été retrouvé.

Le régime juridique applicable à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques est défini à l'article 16-11 du code civil.

Au moment de l'adoption de cet amendement, la loi d'orientation et de programmation pour la performance de la sécurité intérieure (LOPPSI)¹ venait d'être votée par les deux chambres, mais elle n'était pas encore promulguée. Or, cette loi a largement modifié le régime applicable jusqu'a

¹ Loi n° 2011-267 du 14 mars 2011, d'orientation et de programmation pour la performance de la sécurité intérieure.

lors. Le nouveau dispositif satisfait totalement l'objectif poursuivi par les promoteurs du présent article.

En effet, le régime antérieur restreignait le recours à l'identification génétique d'une personne à trois cas : dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentée lors d'une procédure judiciaire, à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou pour l'identification d'un militaire décédé à l'occasion d'une opération conduite par les forces armées ou les formations rattachées. Il n'était pas possible de procéder à l'identification du corps d'une personne inconnue en dehors de l'ouverture d'une procédure judiciaire.

L'article 6 de la LOPPSI a, quant à lui, autorisé de recourir à cette technique pour établir, lorsqu'elle est inconnue, l'identité de personnes décédées, en dehors du cadre d'une enquête ou d'une instruction préliminaire.

Constatant que ce dispositif répond pleinement à l'objectif assigné au présent article, tout en étant plus précis, votre commission a donné un avis favorable à la **suppression** de l'article 4 *bis* et déposé un **amendement** en ce sens.

TITRE II ORGANES ET CELLULES

Article 5

(art. L. 1231-1, L. 1231-3, L. 1231-4, L. 1272-2 et L. 1418-1
du code de la santé publique et art. 225-3 et 511-3 du code pénal)

Extension du cercle des donneurs vivants d'organes et autorisation de dons croisés d'organes entre personnes vivantes

Le présent article tend à modifier le code de la santé publique et le code pénal pour étendre le cercle des personnes susceptibles de donner un organe au receveur et pour autoriser la pratique des dons croisés d'organes.

Votre commission n'a fait porter son examen que sur le premier point.

Le don croisé d'organes entre personnes vivantes

La pratique des dons croisés, qui n'est actuellement pas autorisée, consiste à procéder à un appariement de deux paires compatibles pour le don, constituées d'un donneur et d'un receveur eux-mêmes incompatibles entre eux. En effet, le cercle des donneurs vivants d'organe étant limité, il n'est pas certain qu'un donneur compatible avec la personne ayant besoin de la greffe puisse y être identifié. En revanche, l'un d'entre eux peut être compatible avec une autre personne ayant besoin d'une greffe, qui possède, dans sa parentèle immédiate, un autre donneur, incompatible avec elle, mais compatible avec l'autre personne qui doit être greffée.

L'appariement des deux paires de donneurs respecterait le principe d'anonymat du don entre le donneur et le receveur et serait soumis aux mêmes exigences que le don familial.

1. Le don d'organe prélevé sur une personne vivante

Rapporté au prélèvement d'organe sur des personnes mortes, le don d'organe par une personne vivante représente un nombre peu élevé de greffes. Il se limite principalement à la greffe de rein (223 cas pour 2 826 greffes de cette nature pratiquées en 2009). Les greffes d'un lobe de foie sont marginales (12 cas pour 1047 greffes de cette nature pratiquées en 2009) et celles de lobes pulmonaires exceptionnelles (une seule depuis 2004).

De telles greffes font exception au principe de l'anonymat du don. Elles se justifient cependant par la nécessité thérapeutique et la volonté des personnes les plus proches du patient de contribuer à l'amélioration de son état.

Toutefois, conscient des risques auxquels les donneurs sont exposés¹, et s'inquiétant des pressions affectives ou psychologiques dont les candidats donneurs pourraient faire l'objet de la part de leurs proches ou de la personne malade, le législateur a souhaité apporter à cette procédure, définie à l'article L. 1231-1 du code de la santé publique, de solides garanties.

Il a tout d'abord limité strictement la liste des personnes susceptibles de donner un organe à un proche. Initialement seuls les parents avaient été autorisés à procéder à un tel don en faveur de leur enfant. Lors de révision des lois bioéthiques intervenue en 2004, le cercle des donneurs possibles avait été étendu à la famille proche (parents et grands-parents, fils et fille, frères et sœurs, oncle, tante et cousins germains), ainsi qu'au conjoint du patient, aux conjoints de ses parents ou à toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans. L'article L. 1231-2 du code de la santé publique interdit par ailleurs les prélèvements d'organe opérés sur un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

Le législateur a ensuite veillé à encadrer rigoureusement les conditions dans lesquelles le consentement du donneur et du receveur étaient recueillis et le prélèvement autorisé.

La procédure se divise en plusieurs phases. La première est médicale : l'équipe de greffe effectue tous les examens médicaux nécessaires et informe le donneur potentiel des modalités de l'intervention et de ses conséquences. Elle adresse ensuite l'intéressé à un comité d'experts régional, composé de cinq membres nommés par arrêté ministériel².

¹ La mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthiques note ainsi dans son rapport que « l'inconvénient majeur de cette pratique réside dans un taux de mortalité certes très faible chez les donneurs mais qui n'est pour autant pas négligeable. Il serait de 1/2000 ou 1/3000 lors de l'opération ou dans ses suites immédiates pour les dons de rein mais il n'existe pas de statistiques vraiment fiables en Europe sur ce point. Pour les prélèvements de foie, le risque varierait entre 0,2 % pour le prélèvement d'un foie gauche et 0,5 % – 0,8 % en cas de prélèvement d'un foie droit. En France, deux donneurs de foie sont décédés respectivement en 2000 et 2007 » (Rapport de la mission d'information – AN n° 2235 XIII^e législature, p. 404).

² Il y a actuellement neuf comités « donneur vivant » sur tout le territoire. Ils sont composés de trois médecins, d'une personne qualifiée en sciences humaines et sociale et d'un psychologue. Le comité d'expert peut recourir, pour éclairer sa décision, à un expert extérieur à l'équipe de greffe, dont l'avis reste confidentiel

Le comité d'experts reçoit le donneur et poursuit, le cas échéant, le travail d'information engagé par l'équipe médicale. Il s'assure que l'intéressé mesure les risques auxquels il s'expose et les conséquences médicales de son choix.

Le donneur est invité à exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui à cet effet. Celui-ci s'assure du consentement libre et éclairé de l'intéressé. Il vérifie ensuite que le lien familial du donneur avec le receveur correspond bien à l'un des cas précédemment décrits, que l'intéressé ne fait l'objet d'aucune mesure de protection légale et que le don est bien effectué dans l'intérêt thérapeutique direct du receveur. Il lui rappelle que son consentement est révocable sans forme et à tout moment. En cas d'urgence – ce qui, compte tenu du type de greffe pratiquée, est exceptionnel –, le consentement est recueilli par tout moyen, par le procureur de la République.

Il revient ensuite au comité d'experts de prendre une décision collégiale et de délivrer, ou non, l'autorisation de prélèvement. Celle-ci n'est toutefois pas requise lorsque le donneur est le père ou la mère du receveur, sauf à ce que le magistrat en ait décidé autrement.

L'Agence de la biomédecine est informée préalablement à la réalisation du prélèvement.

2. L'extension du cercle des personnes susceptibles de donner un organe à la personne qui doit recevoir la greffe

Le présent article prévoit l'extension du cercle des donneurs vivants possibles aux personnes ayant un lien affectif étroit, stable et avéré avec le receveur. Cette rédaction résulte d'un amendement adopté en séance publique contre l'avis du gouvernement et celui de la commission spéciale. Elle ouvre ainsi le don vivant aux amis proches ainsi qu'aux membres de la famille éloignée qui sont dans une relation étroite avec l'intéressé.

Ni le Conseil d'État dans son avis sur la révision des lois bioéthiques, ni la mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthiques, ni le gouvernement, dans la version initiale du projet de loi n'avaient jugé souhaitable de procéder à une extension du cercle des donneurs vivants.

Le gain escompté était jugé faible, dans la mesure où les contraintes de compatibilité entre le donneur et le receveur ainsi que l'ampleur du sacrifice consenti qui éprouve la force du lien affectif et familial, limitent généralement les donneurs possibles au cercle familial le plus resserré. L'expérience norvégienne, qui autorise le don en dehors du milieu familial montre, avec un recul de plus de quinze ans que 83 % des dons émane des apparentés, 15 % des conjoints et seulement 1,6 % d'amis non apparentés¹.

¹ *Mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthiques*, op. cit., p. 405.

Le Conseil d'État s'était pour sa part inquiété de ce que « *le critère selon lequel le donneur est " affectivement lié " au receveur serait dans la réalité difficilement contrôlé et ferait courir le risque d'une dérive marchande qui contreviendrait à l'impératif de non-patrimonialité* »¹.

Mme Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, a en revanche considéré que, compte tenu de la vigilance des autorités sanitaires et des équipes médicales, les risques d'un trafic fondé sur la simulation d'un lien affectif fort et la rétribution du donneur, étaient très faibles. Elle a considéré que l'intervention d'un magistrat, chargé de recueillir le consentement de l'intéressé constituait une garantie solide, à la condition que le juge dispose des moyens d'exercer correctement son contrôle. À cet égard, elle a relevé qu'en cas de doute, le magistrat avait la possibilité d'actionner le parquet afin que ce dernier, s'il le juge nécessaire, procède aux investigations utiles.

M. Christian Hours, vice-président du tribunal de grande instance de Paris, qui intervient dans cette juridiction comme délégué du président chargé de recueillir les consentements des donneurs d'organes, a observé que le dispositif actuel garantissait un contrôle efficace parce qu'il reposait sur des éléments objectifs : actes d'état civil établissant le lien familial, ou durée minimale de vie commune de deux ans, manifestant le lien affectif entre les concubins. La définition retenue par le présent article, lui a semblé, à cet égard, imprécise et susceptible d'entraîner d'importantes divergences d'interprétation selon les tribunaux.

3. La position de votre commission : une extension opportune, à la condition qu'elle fasse l'objet d'un contrôle vigilant

Votre commission a été attentive à ce que l'extension du cercle des donneurs vivants – dont l'intérêt médical semble limité sans être toutefois négligeable – ne s'accompagne pas d'une diminution des garanties rigoureuses qui assurent l'encadrement de cette pratique. En effet, l'exception qu'elle apporte au principe de l'anonymat, et les risques de pressions ou de trafic auxquels elle expose les donneurs potentiels, ne sont justifiés que par l'intérêt thérapeutique pour les receveurs et le contrôle auquel elle est soumise.

De ce point de vue, la rédaction retenue par les députés appelle certaines réserves.

La liste des apparentés immédiats a disparu au profit d'une indication limitée au lien affectif étroit, stable et avéré que le donneur entretient avec le receveur. Or, si l'existence d'un tel lien se prouve par tous moyens, ceux-ci ne constitueront pas des moyens de preuve aussi sûrs, pour le magistrat, qu'un acte d'état civil, qui constitue aujourd'hui l'élément de référence en la matière. Ceci pourrait le conduire soit à se montrer plus restrictif, faute de certitudes suffisantes, soit à rendre son contrôle moins rigoureux.

¹ *Étude du Conseil d'État sur la révision des lois de bioéthique, mai 2009, p. 77.*

En outre, paradoxalement, une interprétation littérale de cette rédaction imposera au juge, lorsque le donneur sera un parent du receveur, de s'assurer du lien affectif qui les unit, quand, précédemment, il lui suffisait d'établir leur lien familial.

Afin de remédier à ces difficultés, votre commission a adopté, à l'initiative de son rapporteur, un **amendement** qui, d'une part, rétablit la liste actuelle des apparentés susceptibles d'être des donneurs d'organe pour le receveur et, d'autre part, ajoute une condition de durée de deux ans pour caractériser le lien affectif étroit et stable visé par la présente rédaction. Une telle exigence de durée, qui existe dans la législation norvégienne qui la fixe à cinq ans, fournira au juge un critère objectif qui lui permettra d'appuyer son appréciation sur des éléments de preuve convaincants. Cette condition de durée remplacerait utilement la mention, sans portée normative, du caractère « *avéré* » du lien affectif.

La commission a donné un avis favorable à l'adoption de l'article 5 **sous réserve de l'adoption de son amendement.**

TITRE V ANONYMAT DU DON DE GAMÈTES

Article 14 à 18 (supprimés)

(art. L. 1211-5, L. 1244-2, L. 1244-7, L. 1273-3, L. 2141-5, L. 2141-6,
L. 2141-10, L. 2143-1 à L. 2143-11 du code de la santé publique,
16-8 du code civil et 511-10 du code pénal)

Levée partielle de l'anonymat des donneurs de gamètes

Avant leur suppression par les députés, l'ensemble de ces articles tendait à autoriser la levée partielle, sous la réserve du consentement des intéressés, de l'anonymat des donneurs de gamètes.

1. L'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur : un régime juridique et une pratique fondée sur l'anonymat du don de gamètes

Les techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP) ont permis, en 2008, la naissance de 20 136 enfants, ce qui représente 2,4 % de l'ensemble des enfants nés en France la même année (828 404)¹.

Dans 94 % des cas, la procréation a eu lieu à partir des gamètes du couple. Seules 5,9 % des naissances proviennent du recours à un tiers donneur de gamètes². Il s'agissait alors, principalement, d'un don de spermatozoïdes (5,2 % des cas, soit 1 055 naissances), le don d'ovocytes étant beaucoup plus marginal (0,7 % des cas, soit 145 naissances).

¹ Chiffres fournis par l'Agence de la biomédecine dans son rapport annuel pour 2009, p. 59-60.

² Le reliquat (0,07 % des cas, soit 16 naissances) correspond à un accueil d'embryon.

Le cadre juridique actuel du don de gamètes remonte à la loi du 29 juillet 1994. La pratique est cependant plus ancienne et elle a été fixée empiriquement, à partir de 1973, par les centres d'études et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS). Ses promoteurs ont emprunté aux modèles du don sanguin ou du don de produits du corps humains, les principes de gratuité et d'anonymat du don qui s'y appliquaient, afin d'éviter tout risque de pressions ou de rétribution.

L'objet de la procréation avec tiers donneur étant d'établir une filiation, l'anonymat était par ailleurs conçu comme un moyen de consolider la paternité du père de l'enfant puisqu'il évitait toute concurrence avec le donneur de gamètes. Cet anonymat se doublait souvent d'un secret sur le recours au tiers donneur, encouragé au début par les CECOS. Cependant, comme l'a souligné M. Jean-Marie Kunstmann, vice-président de la fédération nationale des CECOS, instruits par les conflits ou les difficultés qu'entraînaient des révélations tardives ou abruptes, souvent dans des situations de séparation familiale, les CECOS ont progressivement fait évoluer leur doctrine sur ce point, ce qui les a conduit à conseiller aux parents de ne pas cacher à l'enfant le recours au don de gamètes.

Lorsque le législateur a posé le cadre juridique de l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur, il a consacré ce principe d'anonymat que la pratique antérieure avait retenu. S'appliquant au don de gamètes comme aux autres types de dons, l'article 16-8 du code civil dispose ainsi qu'« aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur »¹. Seule exception prévue, en cas de nécessité thérapeutique, les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci.

L'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur fait par ailleurs l'objet de dispositions spécifiques aux articles 311-19 et 311-20 du code civil, qui ont pour objet d'éviter toute interférence entre l'établissement de la filiation paternelle légale et la filiation biologique de l'enfant. À ce titre, aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de la procréation, aucune action en responsabilité ne peut être exercée à l'encontre du donneur² et aucune action aux fins d'établissement ou de contestation de la filiation ne peut être engagée, à moins qu'il ne soit soutenu que l'enfant n'est pas issu de la procréation médicalement assistée ou que le consentement des parents a été privé d'effet³.

¹ Ce dispositif est repris à l'article L. 1211-5 du code de la santé publique.

² Article 311-19 du code civil.

³ Article 311-20 du même code.

2. Le souhait, exprimé par des enfants issus d'une AMP avec don de gamète, d'accéder, par la levée de l'anonymat, à leurs origines

Dans la contribution écrite adressée à votre rapporteur, Mme Pauline Tiberghien, présidente de l'association Procréation médicalement anonyme et Audrey Gauvin, avocate membre de cette association, précisent que ce n'est pas la suppression de l'anonymat qui est demandée, *« mais seulement la possibilité pour les personnes nées de tiers donneurs de pouvoir savoir qui leur a permis de voir le jour »*. Elles présentent leur action comme *« une quête identitaire »* et non une recherche de filiation, de transparence à tout prix ou de prévalence du *« tout génétique »* : *« les personnes issues d'un don de gamètes qui souhaitent accéder à leurs origines ne sont pas en quête de leur carte génétique ! Elles ressentent un besoin de pouvoir s'inscrire, comme chacun d'entre vous dans l'humanité, sans se sentir un produit de la science, un produit de croisement de matériau biologique interchangeable et substituable... Elles vous demandent simplement de les autoriser à mettre un visage sur la personne humaine qui leur a permis de voir le jour. Car, à l'origine de leur venue au monde, il y a certes le projet parental décisif de leurs parents... et il y a aussi le donneur. Ce n'est pas un parent mais c'est incontestablement un acteur originel de leur vie. Finalement... le don n'a pas tant été fait au couple qu'à l'enfant lui-même... C'est lui qui porte toute sa vie, en lui, l'empreinte du donneur. Il est même amené à la transmettre »*.

Derrière cette demande de levée de l'anonymat, c'est une revendication d'accès à ses origines personnelles qui s'exprime. Il est difficile d'évaluer l'ampleur de cette demande sociale. On estime généralement à 50 000 le nombre d'enfants nés d'une AMP avec tiers donneurs. Les CECOS comptent en moyenne 25 demandes par an de levée de l'anonymat. Des causes objectives peuvent expliquer le faible nombre de demandes, puisqu'un certain nombre d'enfants dans cette situation peuvent avoir été tenus dans l'ignorance du recours à un tiers donneur par leurs parents et qu'une autre part souhaite s'éviter une démarche vouée à l'échec en l'état actuel de la législation. Cependant, sans que cela diminue la légitimité de la revendication portée par ceux qui s'expriment sur ce sujet, la demande de levée de l'anonymat reste très minoritaire.

Pour autant cette demande s'inscrit dans un mouvement général de reconnaissance du droit de chacun à accéder à ses origines.

D'ores et déjà, le législateur s'est engagé dans cette voie, lorsqu'il a reconnu aux enfants adoptés, nés d'un accouchement sous X, la possibilité de connaître, avec son accord, l'identité de leur mère biologique¹.

¹ Loi n° 2002-93 du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'État.

De plus, comme Mme Irène Théry, sociologue, l'a souligné lors de son audition, le modèle français de l'anonymat total devient minoritaire en Europe, de nombreux pays européens s'étant engagés dans la voie de la levée de l'anonymat, sous des conditions plus ou moins restrictives¹.

Enfin, le droit à la connaissance de ses origines s'est trouvé consacré, sur le fondement du droit à la protection de la vie privée, par la Cour européenne des droits de l'homme. Une décision est à cet égard emblématique, bien qu'elle ne porte pas directement sur la question de l'anonymat des donneurs de gamètes. Il s'agit de l'arrêt *Odièvre*,² à propos du système français d'accouchement sous X. Reconnaisant le droit de chacun de connaître ses origines, la Cour considère que les États disposent toutefois d'une importante marge d'appréciation pour concilier ce droit avec les intérêts légitimes qui peuvent justifier le maintien de l'anonymat. Au nombre de ces intérêts, elle retient notamment la sauvegarde de la santé de la mère, le respect de la vie familiale des parents adoptifs et le droit à la vie de l'enfant lui-même, l'accouchement sous X ayant pour objet d'éviter avortements. Dans son étude précitée, le Conseil d'État considère que, dans le cas de l'anonymat des donneurs de gamètes, « *les seuls intérêts qui puissent contrebalancer le droit à la connaissance des origines sont la préservation de la vie familiale au sein de la famille légale, l'intérêt moral et familial du donneur et, accessoirement, l'impact positif de l'anonymat sur le nombre de dons. Il n'est pas certain que dans la logique de la Cour, ces éléments soient proportionnés à l'atteinte que porte l'anonymat à la connaissance des origines* »³.

Votre rapporteur observe cependant, qu'on ne peut assimiler la situation d'enfants issus d'une AMP avec tiers donneur avec celle d'enfants abandonnés à leur naissance à la suite à d'un accouchement sous X. Dans ce dernier cas, l'enfant possède une part d'histoire qu'il n'a pas en commun avec ses parents adoptifs et qu'il peut souhaiter connaître, pour accéder à son origine première. Tel n'est pas le cas dans l'AMP avec tiers donneur, puisque l'enfant n'a qu'une famille, qui est celle de ses origines.

À cet égard, l'expression « *droit à la connaissance de ses origines* » est ambiguë. Les textes internationaux parlent plutôt du « *droit de connaître ses parents* »⁴ ou de la nécessité pour les autorités de « *conserver les informations qu'elles détiennent sur les origines de l'enfant, notamment celles relatives à l'identité de sa mère et de son père* »⁵. L'origine qui est ainsi visée est moins une origine biologique qu'une origine filiative, c'est-à-dire, l'inscription dans une histoire familiale et non génétique.

¹ Suède, Suisse, Autriche, Islande, Norvège, Pays-Bas, Royaume-Uni, Finlande et Belgique.

² CEDH, 13 février 2003, *Odièvre c/ France*, n° 42326/98.

³ Conseil d'État, op. cit., p. 42.

⁴ Article 7 de la convention internationale relative aux droits de l'enfant.

⁵ Article 30 de la convention internationale de La Haye du 29 mai 1993 sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale.

3. La levée partielle de l'anonymat proposée par le projet de loi initial : une solution prudente, refusée par l'Assemblée nationale

Constatant que la demande sociale de levée de l'anonymat, relayée par des psychologues et des sociologues, présentait une certaine légitimité et s'inscrivait dans un mouvement plus global de reconnaissance du droit de chacun d'accéder à ses origines, le Conseil d'État a recommandé dans son étude précitée sur la révision des lois de bioéthique, d'autoriser une levée partielle de l'anonymat, à la demande, à la majorité de l'intéressé et à la condition que le donneur y consente.

Partageant cette analyse, le gouvernement avait proposé, dans le projet de loi initial, un dispositif qui s'inspirait de cette recommandation.

L'article 14 fixait les principes généraux : l'accès à l'identité du donneur et du receveur était réservé au seul médecin en cas de nécessité thérapeutique. En revanche, il était prévu que le principe de l'anonymat du don ne s'oppose pas d'une part à ce que, une fois devenu majeur, l'enfant puisse être destinataire, à sa demande, d'informations non identifiantes sur le donneur et d'autre part à ce qu'il puisse aussi avoir accès, si le donneur l'a accepté, à son identité.

Les parents n'étaient à aucun moment associés à la décision de l'intéressé, et ne pouvaient s'opposer à sa demande de levée de l'anonymat. Le système dit du « *double guichet* », supposant l'accord commun du donneur et des parents, était ainsi écarté.

L'article 15 organisait l'information que les couples et les donneurs devraient recevoir avant de donner leur consentement aux opérations nécessaires, sur la possibilité que l'anonymat soit partiellement levé à la majorité de l'enfant.

L'article 16 traitait des modalités pratiques du recueil et de l'accès aux données non identifiantes sur le donneur ainsi qu'à son identité. Une commission d'accès à ces données devait être créée à cette fin.

L'article 17 opérait les modifications nécessaires dans le code civil, pour prévoir les dérogations au principe de l'anonymat des dons posé à l'article 16-8 qu'imposeraient les dispositions prévues.

L'article 18 procédait aux coordinations nécessaires dans le code pénal, la divulgation d'informations permettant d'identifier à la fois le donneur et le couple ayant reçu les gamètes étant punie de deux ans d'emprisonnement et de 30000 euros d'amende¹.

La commission spéciale de l'Assemblée nationale a supprimé l'ensemble de ce dispositif. Cette suppression d'une solution qui pouvait apparaître comme raisonnable et prudente est fondée à la fois sur des considérations pratiques et de principe.

¹ Articles 515-10 du code pénal et L. 1273-3 du code de la santé publique.

Les députés se sont inquiétés du risque que la levée de l'anonymat se retourne contre les enfants, les parents gardant le secret sur le recours au tiers donneur. Ils ont aussi estimé que, compte tenu du nombre finalement très restreint de demandes de levée de l'anonymat, il n'y avait pas lieu de déstabiliser les principes généraux sur lesquels repose le don en France.

Ils ont aussi jugé souhaitable d'éviter que la primauté symbolique du caractère affectif et social de la filiation soit remise en cause par l'importance conférée, du fait de la levée de l'anonymat, à l'origine biologique de l'enfant. Ils ont par ailleurs considéré nécessaire de parer à toute fragilisation possible de la situation des parents vis-à-vis de leur enfant ou du donneur vis-à-vis de l'intéressé ou de sa propre famille.

4. Les raisons de refuser la levée, même partielle, de l'anonymat du donneur de gamète

Votre rapporteur partage, dans une large mesure, les préoccupations exprimées par les députés.

Nul ne peut contester la souffrance de ceux qui se sentent privés, par l'application rigoureuse du principe d'anonymat, de ce qu'ils estiment être un élément important de leur origine personnelle. Toutefois, aussi légitime soit-elle, cette souffrance ne peut être pour le législateur le seul élément à prendre en compte, lorsque la levée de l'anonymat risquerait de porter atteinte à d'autres intérêts tout aussi légitimes.

Principe protecteur du don, le principe d'anonymat est aussi protecteur des intérêts des parents, et, indirectement, des enfants, comme de ceux des donneurs.

Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) recommande ainsi de « *respecter l'anonymat des donneurs et receveurs, quels que soient les changements à apporter à la règle de droit. La rupture de l'anonymat comporte probablement plus d'éléments perturbants que la rupture du secret ; ici encore, les gamètes ne sont pas des parents* »¹. Conférer au donneur, par la levée de l'anonymat et son identification possible, une place particulière dans l'histoire familiale et personnelle de l'enfant, c'est courir le risque, selon l'expression utilisée par M. Patrick Gaudray, membre du CCNE, au cours de son audition, « *de biologiser la famille* », ce qu'il faut éviter, puisque cela diminue la part que les parents ont prise à l'engendrement non seulement biologique, mais aussi affectif et social de leur enfant.

M. le professeur Jean Hauser a pointé à cet égard la situation inédite que créerait la levée partielle de l'anonymat, puisqu'alors que toutes les preuves de la filiation biologique seraient acquises, on devrait considérer par fiction légale que la filiation n'est pas atteinte. Certes, les articles 311-19 et 311-20 du code civil précisent bien que le donneur ne peut être le père et qu'aucune action en contestation de la paternité de l'intéressé n'est recevable,

¹ CCNE, avis n° 90, *Accès aux origines, anonymat et secret de la filiation*, p. 24.

mais il est utile qu'avec l'anonymat, une garantie matérielle double cette garantie juridique.

Il faut aussi tenir compte de l'intérêt des parents, et, à travers la façon dont celui qui n'a pas contribué biologiquement à l'engendrement parvient à se convaincre qu'il est bien, malgré cela, le parent de l'enfant à naître, l'intérêt de cet enfant. Or, si aucune concurrence légale n'est possible entre le donneur et le parent légitime, une concurrence psychologique est susceptible d'advenir, le parent non biologique percevant comme une menace potentielle celui que son enfant estimera peut-être détenteur plus légitime que lui d'une part de lui-même.

Faute pour les parents de disposer de la protection que leur offre l'anonymat ou d'avoir la maîtrise sur la levée de cet anonymat, il est à craindre que certains se protègent en taisant la vérité sur le recours à un tiers donneur. Si une telle situation prévalait, la levée de l'anonymat risquerait de se retourner contre l'intérêt des enfants eux-mêmes. L'exemple de la Suède est parfois évoqué à ce sujet, dans la mesure où, en dépit de la levée de l'anonymat, aucune demande ne s'est manifestée. Certains en concluent que les parents ont gardé le secret sur l'origine de l'enfant, mais on ne peut aussi exclure que les enfants eux-mêmes, dûment informés n'ont pas souhaité connaître l'identité du donneur¹.

Mme Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, s'est fait l'écho des inquiétudes que suscite, chez les professionnels des CECOS, la perspective d'une levée de l'anonymat. La première crainte est celle d'un effondrement du nombre de donneurs, ces derniers considérant que leur don change de signification à partir du moment où il sera possible que l'enfant issu de ce don, plus tard, cherche à les connaître. Cette question est très débattue, dans la mesure où, dans les pays où l'anonymat a été levé, après une première diminution du nombre de dons, celui-ci est revenu aux niveaux antérieurs, soutenu parfois, il est vrai, par les dons importés d'autres pays.

Constatant que souvent, les demandes pour obtenir l'identité du donneur émanent de personnes déstabilisées dans leur filiation par la révélation tardive du recours à un tiers donneur pour leur conception, ou de personnes en proie à une détresse qui trouve son origine dans des difficultés familiales, les professionnels des CECOS craignent aussi que les donneurs soient principalement confrontés à des individus en souffrance, dont la demande sera supérieure à ce qu'ils pourront leur offrir.

Même si toutes les craintes qui s'expriment ne présentent pas la même importance, chacune manifeste combien la levée de l'anonymat est susceptible de perturber l'équilibre que le législateur a tenté d'instaurer, dans le respect des principes bioéthiques généraux, entre l'intérêt de tous ceux qui

¹ Le professeur Pierre Jouannet, cité par Mme Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, qui a interrogé ses collègues suédois sur ce point considère qu'il n'est pas possible de trancher cette question.

prennent part à l'AMP avec tiers donneur et celui des enfants nés de cette technique médicale.

Surtout, il apparaît qu'autoriser, par la levée de l'anonymat, le donneur à prendre une place dans l'histoire personnelle et familiale de l'enfant, fût-ce avec le consentement de celui-ci, fait surgir au cœur de la filiation, un primat biologique, qui menace à la fois le lien familial que la loi tente de créer et la perception que chacun peut avoir de ce lien.

Rejoignant en cela la position exprimée par les députés, votre commission a donné un avis favorable au **maintien de la suppression** des articles 14 à 18.

Article 18 bis

(art. L. 1244-6 du code de la santé publique)

**Réglementation de la conservation des informations
relatives au donneur conservées par les CECOS**

Le présent article, qui résulte d'un amendement adopté par la commission spéciale de l'Assemblée nationale avec l'avis favorable du gouvernement, tend à préciser les conditions de conservation des informations relatives aux donneurs de gamètes par les CECOS. Il prévoit en outre le contrôle de la CNIL sur les fichiers ainsi constitués.

Un tel dispositif vise à répondre aux critiques récurrentes dont les CECOS ont fait l'objet quant à la façon, très variable d'un centre à l'autre, dont ils assuraient la conservation des données non identifiantes relatives aux donneurs de gamètes ainsi que de leur identité. M. Jean Leonetti, rapporteur de la commission spéciale et auteur de l'amendement, a ainsi fait valoir que « *bien qu'il s'agisse de données à caractère personnel, la CNIL n'en a jamais contrôlé l'utilisation. Ce vide juridique peut mettre en danger l'anonymat des donneurs et créer inutilement un sentiment de défiance à l'égard des CECOS* »¹.

Le dispositif proposé, qui renvoie à un décret en Conseil d'État, la détermination des modalités de conservation des données s'imposera à l'ensemble des CECOS et évitera ainsi les pratiques variables d'un centre à l'autre. La confidentialité des données sera garantie par le contrôle de la CNIL.

Votre commission a donné un avis favorable à l'adoption de l'article 18 *bis* **sans modification**.

¹ *Rapport de la commission spéciale, op. cit., p. 405.*

TITRE VI ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

Article 20

(art. L. 2141-2 du code de la santé publique)

Finalités de l'assistance médicale à la procréation – Couples auxquels elle est destinée

Le présent article tend à préciser les conditions médicales et sociales que le couple doit satisfaire pour pouvoir recourir à l'assistance médicale à la procréation (AMP).

1. Le droit en vigueur

L'article L. 2141-2 du code de la santé publique dispose que l'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple. L'expression est parfois dénoncée comme imprécise, parce qu'elle n'indique pas dans quelle mesure cette demande peut prévaloir sur d'autres intérêts légitimes ou se concilier avec eux, comme ceux de l'enfant à naître, ou les formes de la parentalité admises par la société.

En droit français, l'assistance médicale à la procréation est à cet égard conçue en miroir de la procréation naturelle : elle vise à permettre à un couple de pallier l'infertilité qui l'empêche de procréer naturellement. Elle n'a pas pour objet de rendre possible des procréations impossibles.

Pour cette raison, elle répond à des conditions médicales strictes, énoncées à l'article L. 2141-2 du code de la santé publique :

- l'infertilité doit présenter un caractère pathologique, médicalement diagnostiqué ;
- ou bien, le recours à l'AMP doit être justifié par le souci d'éviter la transmission à l'enfant ou à l'un des membres du couple d'une maladie d'une particulière gravité.

À ces conditions médicales s'ajoutent des conditions sociales qui rendent compte, d'une part, de l'intérêt pour l'enfant de naître dans un couple parental stable et uni, et, d'autre part, des choix de la société, qui consacre certaines formes de parentalité.

L'AMP n'est ainsi ouverte qu'aux couples formés d'un homme et d'une femme. L'un et l'autre doivent être vivants, en âge de procréer et consentir préalablement à l'insémination ou au transfert d'embryons. Le couple doit répondre au critère d'une certaine stabilité en étant soit marié soit en mesure d'apporter les preuves d'une vie commune d'au moins deux ans. L'interruption de cette vie commune par le divorce, la séparation de corps, la cessation de la communauté de vie ou le décès de l'un des deux, ou la révocation écrite, par l'un ou l'autre, de son consentement, fait obstacle à la poursuite de l'assistance médicale à la procréation, y compris au transfert des embryons.

2. Le dispositif proposé

Initialement, le présent article du projet de loi visait d'une part à recentrer les finalités de l'AMP sur la réponse apportée à une infertilité médicale (paragraphe 1^o) et, d'autre part, à ouvrir le bénéfice de l'AMP aux couples constitués d'un homme et d'une femme partenaires d'un pacte civil de solidarité (paragraphe 2^o).

Le premier point n'a fait l'objet d'aucune modification par les députés. Il emporte suppression de la précision selon laquelle l'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple. Cette suppression tire les conséquences de l'ambivalence de cette expression, soulignée précédemment, dont certains craignent qu'elle fonde un droit à l'enfant, sans considération de l'intérêt de l'enfant à naître.

S'agissant du second point, initialement le projet de loi reprenait une recommandation formulée par le Conseil d'État dans son étude sur la révision des lois bioéthiques¹, consistant à ouvrir aux partenaires de PACS l'accès à l'AMP, comme aux couples mariés ou aux concubins, dans la mesure où ils satisfaisaient l'ensemble des autres conditions.

Même si la conclusion d'un pacte civil de solidarité et sa dissolution obéissent à des formalités légères, l'expérience montre que le PACS manifeste l'engagement des deux membres du couple et qu'il constitue bien un élément de stabilité de l'union : le taux de séparation est proche, dès la troisième année d'union de celui du mariage (4,4 % et 3,8 % respectivement en 2005 et 2006 pour les dissolutions de PACS contre 3,3 % pour les divorces en 2005), avant d'y être inférieur de la quatrième à la sixième année de vie commune².

Le dispositif ainsi proposé visait à concilier deux objectifs : fournir aux équipes médicales des conditions objectives, qu'elles seraient en mesure de vérifier aisément, pour autoriser les couples à engager un protocole d'AMP ; et ouvrir à tous couples composés d'un homme et d'une femme le bénéfice de l'AMP, sans considération de la forme légale qu'ils ont souhaité donner à leur union.

Le rapporteur de la commission spéciale de l'Assemblée nationale, M. Jean Léonetti, a cependant contesté la pertinence pratique du premier objectif poursuivi. Il a constaté que les équipes médicales répugnaient à exercer un contrôle sur la condition de vie commune de deux ans, dont la preuve est libre et il a observé que cette variabilité de la preuve créait une inégalité de traitement entre les concubins et les époux ou les partenaires de PACS, qui disposaient d'un document officialisant leur statut.

Répondant à l'argument selon lequel l'exigence d'une certaine stabilité du couple répondait à l'intérêt de l'enfant à naître, il a fait valoir que *« même si un couple n'est ni marié ni pacsé, il présente nécessairement une*

¹ Conseil d'État, op. cit., p. 39-40.

² Cf. Infostat Justice, octobre 2007, n° 97, p. 3.

certaine stabilité pour que les concubins s'engagent sur le chemin long, difficile et hasardeux de l'AMP »¹.

À son initiative, la commission spéciale a adopté un amendement supprimant toute référence à la forme d'union du couple désirant recourir à l'AMP.

3. La position de votre commission

La suppression de l'expression « *demande parentale* » et la focalisation de l'AMP sur la réponse apportée à une infertilité pathologique médicalement constatée paraissent justifiées. Il n'existe pas de droit à l'enfant qui puisse s'imposer sans considération de l'intérêt de l'enfant à naître. Votre rapporteur note d'ailleurs que l'équipe médicale doit, en vertu de l'article L. 2141-10 du code de la santé publique, proposer aux intéressés un délai de réflexion supplémentaire, lorsque cela lui apparaît nécessaire dans l'intérêt de l'enfant à naître.

En revanche, la suppression de toute référence à une condition objective de stabilité du couple n'est pas souhaitable.

Certes, dans la pratique, la stabilité du couple se manifeste suffisamment à travers les épreuves qu'ils ont traversées en raison de leur infertilité, et leur persévérance à poursuivre les protocoles exigeants auxquels ils peuvent être soumis. Le risque de fraude est lui-même réduit, dans la mesure où l'infertilité du couple doit être médicalement constatée, et qu'il est peu probable qu'un couple de circonstance réponde à cette condition. Et il est vrai qu'une condition de durée de deux ans peut interdire à certains couples, compte tenu de leur âge et de leur rencontre tardive, le bénéfice de l'AMP.

Cependant, la condition juridique de stabilité offre aux équipes médicales un fondement juridique pour refuser l'assistance médicale à la procréation à un couple dont elles estimeraient qu'il ne présente pas les qualités de stabilité requises dans l'intérêt de l'enfant. La faire disparaître, c'est concrètement faire disparaître toute possibilité de contrôle sur la réalité du couple qui demande à recourir à l'AMP. Symboliquement, cela revient à réduire encore un peu les dispositions qui renvoient, implicitement, à l'intérêt de l'enfant à naître.

Dans son étude précitée², le Conseil d'État s'était prononcé pour le maintien d'une condition de vie commune de deux ans. Il avait écarté la solution consistant à reprendre la formulation de l'article 515-8 du code civil définissant le concubinage comme une union de fait, « *caractérisée par une vie commune présentant un caractère de stabilité et de continuité* », au motif qu'une telle expression, imprécise, risquerait de donner lieu à des interprétations différentes selon les équipes médicales.

¹ Rapport de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, op. cit., p. 433.

² Loc. cit.

Votre rapporteur ne partage pas cet avis. L'autorité réglementaire peut préciser les éléments d'appréciation que devront retenir les équipes médicales. En outre, compte tenu des situations particulières qui sont susceptibles d'intervenir, il est souhaitable qu'une marge d'appréciation leur soit conservée, afin de proposer des solutions adaptées aux couples qui se présentent à elles, dont l'union et l'engagement n'ont rien de factice.

C'est pourquoi, il a proposé à votre commission, qui l'a adopté, un **amendement** rétablissant le texte initial du projet de loi, en remplaçant la condition de vie commune d'une durée de plus de deux ans par celle d'une vie commune présentant un caractère suffisant de stabilité et de continuité.

La commission a donné un avis favorable à l'adoption de l'article 20 **sous réserve de l'adoption de son amendement.**

Article 20 bis

(art. L. 2141-2 et L. 2141-11 du code de la santé publique,
art. 311-20, 311-20-1 nouveau, 314-1 nouveau, 724-2 à 724-5 nouveaux
et 815 du code civil)

Autorisation du transfert *post mortem* d'embryons

Le présent article, qui résulte d'un amendement adopté par la commission spéciale de l'Assemblée nationale, apporte une exception au principe selon lequel le décès d'un des membres du couple interrompt l'assistance médicale à la procréation, en autorisant le transfert des embryons constitués avant le décès de l'homme. Il organise par ailleurs les conséquences successorales qui doivent être tirées de l'éventualité de la naissance d'un héritier du défunt du fait de la poursuite de l'AMP.

1. La prohibition de la poursuite d'une AMP en cas de décès de l'un des membres du couple : une position de principe, plusieurs fois réaffirmée en dépit des demandes d'autorisations récurrentes

La question de la poursuite d'une AMP lorsque l'un des deux membres du couple décède ne se pose que parce que l'assistance médicale à la procréation a permis de dissocier chaque étape de la procréation et l'a ainsi inscrite dans une temporalité soumise non seulement aux contraintes médicales, aux exigences bioéthiques ou à la décision des couples, mais aussi, malheureusement, aux accidents de la vie.

Parfois le décès survient alors que les gamètes ou l'embryon sont conservés depuis longtemps déjà, les étapes suivantes de la procréation ayant été repoussées pour des raisons médicales ou personnelles au couple. Parfois le décès survient brutalement, dans les quelques jours qui séparent la fécondation des embryons, leur développement au stade de quelques cellules, leur sélection et leur transfert. Dans un cas comme dans l'autre, le décès interrompt tragiquement un projet parental mûri, et le survivant doit faire face à un double deuil, celui du défunt et celui de l'enfant qu'ils voulaient avoir ensemble. Certains s'y refusent et demandent à ce que l'AMP soit poursuivie jusqu'à son terme.

Il s'agit avant tout de demandes d'insémination à titre posthume, ou de rétrocession des gamètes congelés du défunt.

Les demandes de poursuite de l'AMP, lorsque le décès est survenu entre la fécondation des embryons et leur transfert, sont quant à elles tout à fait exceptionnelles. L'Agence de la biomédecine en dénombre moins de deux par ans.

En l'état actuel du droit, aucune de ces demandes ne peut aboutir : l'homme et la femme recourant à l'AMP doivent être vivants. L'article L. 2141-2 du code de la santé publique précise d'ailleurs que le décès de l'un des deux fait obstacle à l'insémination comme au transfert des embryons.

Dans son principe, cette prohibition s'appuie sur l'idée que l'AMP vise à rendre possible une procréation naturelle, qu'une infertilité contrarie. Or un mort ne peut procréer. S'y ajoute la nécessité de prendre en compte l'intérêt de l'enfant à naître, qui est d'être élevé par le couple qui l'a désiré.

L'interdiction de l'AMP réalisée à titre posthume date des premières lois bioéthiques du 29 juillet 1994. Elle a mis fin aux incertitudes jurisprudentielles antérieures¹. Lors de la révision des premières lois bioéthiques, la question fut à nouveau débattue, et le législateur a réaffirmé l'interdiction en adoptant l'actuelle rédaction de l'article L. 2141-2 précité.

La procréation *post mortem* en Europe

L'Allemagne, le Danemark, l'Italie et la Suisse prohibent explicitement l'insémination et le transfert d'embryons *post mortem*, tandis que la Belgique, l'Espagne, les Pays-Bas et le Royaume-Uni admettent ces pratiques.

Dans chacun de ces quatre pays, la procréation *post mortem* est subordonnée à un accord exprès du mari - ou du compagnon - de la future mère, c'est-à-dire de l'homme qui devait devenir père.

Par ailleurs, la période pendant laquelle l'insémination ou le transfert d'embryons *post mortem* est possible est limitée par la durée maximale de cryoconservation, en général fixée à cinq ans. La loi belge prévoit en outre un délai spécifique pour ces opérations, qui ne peuvent avoir lieu ni moins de six mois ni plus de deux ans après le décès.

À l'exception de la loi espagnole, qui établit le lien de filiation entre l'homme décédé et l'enfant si l'insémination ou le transfert d'embryons *post mortem* ont lieu moins de douze mois après le décès, les textes ne règlent pas cette question. La filiation des enfants ainsi nés doit donc être établie par voie judiciaire. C'est notamment le cas au Royaume-Uni, qui a pourtant adopté une loi spécifique sur ce sujet en 2003 : désormais, en cas de procréation *post mortem*, certaines données d'état civil relative au mari (ou au compagnon) de la mère peuvent être enregistrées, mais cette disposition, purement symbolique, n'a aucune conséquence juridique.

Source : Sénat, *Étude de législation comparée n° 193 - janvier 2009 - L'accès à l'assistance médicale à la procréation*

¹ Le TGI de Créteil avait ainsi accueilli favorablement une demande de rétrocession des paillettes du mari décédé (affaire dite « Parpalaix », décision du 1^{er} août 1984), tandis que le TGI de Toulouse avait refusé une demande analogue (décision du 26 mars 1991). La Cour de cassation, statuant avant l'entrée en vigueur de la loi du 29 juillet 1994, avait quant à elle refusé une demande de transfert d'embryon après le décès du mari, dans la mesure où l'AMP ne pouvait avoir pour but légitime que de donner naissance à un enfant au sein d'une famille constituée.

2. Le texte adopté par l'Assemblée nationale : un dispositif d'autorisation du transfert d'embryon *post mortem* très complexe et dérogoratoire aux règles du droit civil

Si l'autorisation de l'insémination posthume reste écartée, les avis sur le transfert posthume d'embryons sont partagés : le Conseil consultatif national d'éthique a réitéré dans un avis récent¹ son soutien à cette solution, à la triple condition que l'homme y ait consenti, que la femme ait disposé d'un délai de réflexion suffisant et que la filiation paternelle de l'enfant soit assurée. Cette recommandation rejoint celles adoptées par l'OPECST² et la mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois de bioéthique³. En revanche l'étude du Conseil d'État sur la révision des lois de bioéthique a conclu au maintien de l'interdiction actuelle⁴. C'est d'ailleurs la position à laquelle le gouvernement s'est rallié, puisque le projet de loi ne prévoyait initialement pas de levée de cette interdiction.

Le dispositif retenu par les députés pour autoriser le transfert d'embryon *post mortem* est complexe, puisqu'il doit à la fois apporter une exception aux principes généraux de l'AMP, organiser la filiation posthume de l'intéressé et préserver les droits successoraux de l'enfant éventuel qui pourrait naître si la femme décidait de poursuivre le protocole d'AMP.

Le premier paragraphe (I.) du présent article modifie l'article L. 2141-2 du code de la santé publique pour autoriser le transfert d'embryon à la suite du décès de l'homme, lorsque celui-ci y a préalablement consenti par écrit, après avoir été dûment informé au moment où il s'est engagé dans le processus d'AMP. Le décès de l'un ou l'autre des membres du couple continuerait en revanche de faire obstacle à l'insémination.

Le transfert ne pourrait intervenir que six mois au minimum après le décès et dix-huit mois au maximum après : il s'agit d'éviter à la fois que la décision de la veuve se fasse sous le coup du deuil, que l'enfant naisse trop longtemps après le décès de son père, et que la situation déstabilisante que constitue pour la famille l'éventualité d'une naissance posthume se poursuive indéfiniment.

L'Agence de la biomédecine serait chargée d'autoriser le transfert, ce qui constitue un type de compétence un peu nouveau pour elle, puisqu'il lui reviendra d'apprécier la pertinence de la demande de transfert au regard de l'intérêt de l'enfant à naître. La mère bénéficierait tout au long du processus d'un accompagnement personnalisé.

¹ CCNE, avis n° 113, La demande d'assistance médicale à la procréation après le décès de l'homme faisant partie du couple, p. 16-17.

² Rapport d'information de MM. Alain Clayes, député et Jean-Sébastien Vialatte, député, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques n° 107 (2008-2009), tome I, p. 127.

³ Mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthiques, op. cit., p. 43.

⁴ Conseil d'État, op. cit., p. 39.

Trois événements font obstacle au transfert : si une naissance advient d'un précédent transfert, si la femme y renonce, ce qu'elle peut faire à tout moment, et si elle se marie ou se remarie. L'éventualité qu'elle constitue un couple avec un autre homme n'est pas envisagée.

Le deuxième paragraphe (II.) complète l'article L. 2141-11 du code de la santé publique, consacré à la préservation des gamètes ou tissus germinaux d'une personne soumise à un traitement susceptible d'altérer sa fécondité, pour prévoir qu'une information adaptée lui est remise, sur le fait que le décès d'un des membres du couple fait obstacle à l'insémination.

Le troisième paragraphe (III.) modifie le code civil pour d'une part étendre aux procréations médicales avec tiers donneur, visées à l'article 311-20, la possibilité de continuer le transfert d'embryon en cas de décès de l'homme du couple ayant recours à l'AMP, et, d'autre part, organiser, à l'article 311-20-1 nouveau, la reconnaissance de la filiation paternelle de l'enfant né d'un transfert d'embryon *post mortem*, en créant une présomption de reconnaissance fondée sur le consentement donné par le père à la poursuite de l'AMP par sa compagne s'il venait à disparaître. Cette présomption bloquerait toute action en contestation de filiation ou en réclamation d'état, à moins qu'il ne soit soutenu que l'enfant n'est pas issu de la procréation médicalement assistée ou que le consentement a été révoqué.

Le même paragraphe crée un nouvel article 314-1 du code civil prévoyant que la présomption de paternité du mari à l'égard des enfants nés pendant le mariage n'est pas écartée, lorsqu'il est prouvé que l'enfant est né d'un transfert *post mortem* d'embryon auquel il avait consenti. Ce dispositif peut sembler surabondant avec celui de l'article 314 du code civil, comme l'a noté M. le professeur Jean Hauser au cours de son audition, dans la mesure où l'enfant pourra être réputé avoir la possession d'état d'enfant du mari en raison du consentement de ce dernier à l'AMP, ce qui suffirait à rétablir la présomption de paternité de l'article 312 du code civil.

Enfin, le dernier paragraphe du présent article (IV.) crée un système complexe organisé aux articles 724-2 à 724-5 nouveaux du code civil, tentant de conserver les droits dans la succession du défunt de l'enfant susceptible de naître du transfert d'embryon.

L'article 724-2 emporterait dérogation au principe défini à l'article 725 selon lequel « *pour succéder, il faut exister à l'instant de l'ouverture de la succession ou, ayant déjà été conçu, naître viable* », puisqu'il prévoit que l'enfant né à la suite d'un transfert d'embryon réalisé, dans les conditions légales, après le décès du père est appelé à sa succession.

Cependant, la succession est susceptible d'être liquidée avant qu'il soit né et même avant que l'embryon ait été transféré. C'est pourquoi, l'article 724-3 prévoirait que tout intéressé puisse saisir le président du tribunal de grande instance, à l'effet de confier à un administrateur la gestion de la succession du défunt, si un transfert d'embryon est possible.

La mission conservatoire de l'administrateur serait bornée dans le temps à dix-huit mois, ce qui correspond au délai maximum ouvert à la compagne survivante pour décider ou non du transfert embryonnaire. Elle pourrait être interrompue avant si l'intéressée renonce au transfert, si une naissance survient ou si plus aucune tentative de transfert n'est possible, les précédentes ayant échouées.

Les pouvoirs et missions de l'administrateur seraient déterminés aux articles 724-4 et 724-5 : soumis à l'obligation d'inventaire, l'administrateur accomplirait tous les actes de conservation et d'administration de la succession qu'il gérerait. Les biens indivis de la succession ne pourraient faire l'objet d'aucun acte de disposition en dehors de ceux qui correspondent à une exploitation normale de ces biens (vente d'une récolte par exemple) ou pour la conservation des choses périssables, ou de ceux autorisés par le juge des tutelles.

Si la protection d'un mineur ou d'un majeur protégé exigeait l'accomplissement d'actes échappant à la compétence de l'administrateur, les règles de protection prévues en faveur des intéressés auraient vocation à s'appliquer.

Enfin, en vertu d'une exception ajoutée à l'article 815 du code civil, la succession serait maintenue de plein droit dans l'indivision, sans partage possible, pendant dix-huit mois ou jusqu'à la survenue d'une des trois conditions déterminées à l'article 724-3 (renoncement de la femme au transfert, naissance d'un enfant ou fin des transferts possibles).

3. Les raisons avancées en faveur de l'autorisation du transfert d'embryons *post mortem*

Le premier argument avancé par ceux qui souhaitent autoriser le transfert d'embryon après décès est la nécessité de poursuivre le projet parental. Cependant cet argument est à double tranchant : le projet parental est celui de deux parents, le décès de l'un d'eux le fait disparaître. Si on estime que le consentement donné par l'un pour qu'il se poursuive après sa mort est suffisant pour maintenir ce projet actif en dépit du décès, alors, il n'y a pas de raison de s'opposer à l'insémination posthume. D'ailleurs, les pays européens qui autorisent l'un, autorisent l'autre.

Un second argument consiste à considérer que les embryons concrétisent le projet parental et lui permettent de survivre au décès de l'un des membres du couple. Le transfert *post mortem* serait la seule solution pour lui permettre d'aboutir. Cependant, on peut objecter que l'argument devrait aussi conduire à autoriser, par dérogation, la gestation pour autrui lorsque la femme est décédée pour permettre la naissance de l'enfant qu'elle souhaitait avoir avec son compagnon.

En outre, le fait que le couple puisse, à tout moment, interrompre l'assistance médicale à la procréation en se séparant ou en révoquant son consentement, même après la création des embryons, montre bien que la

survie du projet parental dépend avant tout de la survie du couple lui-même, qui doit accueillir l'enfant dans une famille constituée.

Le troisième argument avancé tient à l'absence de différence entre le décès survenant avant l'implantation et le décès survenant au cours de la grossesse. Or, il y a entre l'une et l'autre de ces deux situations une différence majeure. Dans un cas, un enfant conçu avant le décès devient orphelin en raison d'un accident de la vie. Dans l'autre, on décide, volontairement de faire naître un orphelin, en mobilisant les moyens médicaux nécessaires. En outre, réduire le transfert d'embryon à une étape sans importance est contestable : il revient à l'équipe médicale de sélectionner les embryons à transférer, et, si ceux-ci ne se développent pas, un nouveau transfert doit avoir lieu. Jusqu'à ce qu'à l'issue d'un transfert, une grossesse survienne, il y a une incertitude médicale sur le devenir de chaque embryon.

Enfin le dernier, et le principal argument avancé, notamment par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis précité sur la question est celui de la détresse de la femme qui est soumise à un choix impossible sur la destinée des embryons du couple : accepter qu'ils soient détruits, ou bien qu'ils servent à la recherche scientifique ou enfin qu'ils soient donnés à un autre couple. Un tel argument, compassionnel, est éminemment respectable. Cependant, il ne saurait guider exclusivement le législateur lorsqu'il a pour conséquence une remise en cause majeure de principes et de garanties essentiels.

4. La position de votre commission : maintenir l'interdiction du transfert *post mortem* d'embryons

Prendre en compte l'intérêt de l'enfant

L'intérêt de l'enfant doit prévaloir. Or, **il est de l'intérêt de l'enfant de ne pas naître orphelin**. Si la vie et ses accidents font parfois peser sur des enfants le fardeau du deuil d'un père qu'ils n'ont pas connu, il n'est pas souhaitable que la société mobilise les technologies médicales pour placer en connaissance de cause l'enfant dans une telle situation.

Le but légitime de l'assistance médicale à la procréation est de donner naissance à l'enfant dans une famille constituée d'un père et d'une mère qui pourront l'élever. Le décès de l'un d'eux, avant l'achèvement du processus de procréation médicalement assistée, annihile le projet parental, parce que l'un des parents n'est plus et que tous les soins et l'amour du second n'y suppléeront pas. Il est d'ailleurs paradoxal, comme le relève M. Jean-Marie Kunstmann, vice-président des CECOS, qu'au moment où l'on rappelle que le père est celui qui est présent, auprès de l'enfant, et l'élève, on consacre la figure d'un père défunt, lié à son enfant par un lien biologique et le projet parental qu'il avait conçu avec sa mère.

L'intérêt de l'enfant est aussi d'échapper au poids du deuil et d'avoir une enfance comme les autres. M. Pierre Lévy-Soussan, pédopsychiatre, a à cet égard observé au cours des auditions, que, dans sa construction psychique,

l'enfant avait besoin de pouvoir s'inventer une fiction sur ses origines qui ne soit pas une science-fiction. Or, l'histoire originaire des enfants qui seraient nés d'un transfert *post mortem* d'embryon serait impossible, puisque un mort ne peut procréer. La simple comparaison, dans le livret de famille, des dates de décès du père et de naissance de l'enfant, qui pourront être distantes de plus de deux ans, manifesterait la réalité de cet engendrement impossible.

M. Jean-Marie Kunstmann, vice-président des CECOS, s'est aussi interrogé sur le sens donné par la femme à sa maternité. Le risque que l'enfant soit désiré comme un remède au deuil n'est pas nul. L'observation d'un délai de six mois avant de décider de poursuivre l'AMP, est une bonne chose, mais ce délai sera-t-il toujours suffisant pour que la conception ne se fasse pas sous l'emprise du deuil ? À cet égard, M. Kunstmann a évoqué son expérience des demandes d'insémination posthume d'avant 1994, qui tombaient d'elles-mêmes au bout de six mois à un an.

Un dispositif contraire aux principes de notre droit

Le transfert d'embryon *post mortem* constitue par ailleurs une transgression majeure de la finalité de l'assistance médicale à la procréation, dont le but ne peut être que de remédier à une infertilité pathologique médicalement constatée, et non au décès de l'un d'eux, même s'ils étaient engagés dans un protocole d'AMP à ce premier titre.

En outre, le dispositif dérogatoire proposé pour autoriser le transfert d'embryon est, de l'avis de toutes les personnes compétentes entendues par votre rapporteur, particulièrement complexe et incertain. Il se signale par l'importance des exceptions et dérogations qu'il apporte au droit de la filiation (établissement d'une filiation *post mortem*, nouveau cas de présomption de paternité) et au droit des successions (vocation successorale d'un enfant non encore conçu, administration provisoire de la succession dans l'éventualité d'une naissance non certaine, maintien des successibles dans l'indivision).

Me Benoît Renaud, président du Conseil supérieur du notariat a ainsi considéré que le régime successoral dérogatoire mis en place constituait une régression qui mettait en péril les intérêts des autres héritiers. Le gel de la succession pendant près de dix-huit mois, sans possibilité de partage provisoire risque ainsi de préjudicier aux intérêts des autres enfants du défunt. S'ils sont d'un premier lit et encore mineurs, ils se voient privés des subsides que leur apportait leur père, sans recours immédiat sur la succession.

En outre, le dispositif paraît juridiquement très incertain. À titre d'exemple, le mariage ou le remariage de la femme lui interdit de poursuivre le transfert d'embryon, mais pas sa mise en ménage avec un autre homme. Mme le professeur Florence Bellivier s'est aussi étonnée que l'on donne à l'Agence de la biomédecine compétence pour autoriser ou non le transfert, alors que la question, qui engage une évaluation très fine des ressorts psychologiques de la compagne survivante, n'entre pas naturellement dans ses attributions.

Lorsque la question du transfert posthume d'embryon fut débattue devant notre Assemblée au moment de la première révision des lois de bioéthique, notre regretté collègue, Francis Giraud, appela à « *garder en mémoire que le transfert d'embryon post mortem, qui soulève des débats juridiques et éthiques complexes, ne concerne qu'un nombre extraordinairement faible de cas par an* », ce qui le conduisait à conclure que les dispositions en cause relevait véritablement de la « *loi individuelle* »¹.

Doit-on prendre le risque d'une déstabilisation aussi importante de principes et de règles qui ne sont pas contestées par ailleurs, pour un nombre si faible de cas ?

Des risques à prendre en compte

L'autorisation du transfert d'embryon *post mortem* est susceptible de conduire à des évolutions qui posent des problèmes éthiques.

Le projet parental s'inscrit souvent dans un projet de fondation d'une famille. La femme qui a eu d'une précédente AMP un enfant avec son compagnon sera-t-elle autorisée à solliciter, après son décès, l'implantation des embryons surnuméraires constitués lors de la première AMP ?

La création d'une possibilité de transfert posthume d'embryon ne risque-t-elle pas d'amener certains couples, confrontés à la maladie de l'un d'eux et à la nécessité de prendre des mesures susceptibles de préserver sa fertilité, à envisager la conservation d'embryons dans la perspective d'une mort prévisible ? Le rapporteur de la commission spéciale de l'Assemblée nationale, M. Jean Léonetti, s'est fait l'écho de cette inquiétude² : une AMP engagée dans la perspective d'une mort imminente n'est pas souhaitable.

Enfin, l'exemple européen montre que l'autorisation du transfert d'embryons *post mortem* va de pair avec l'autorisation des inséminations *post mortem*. Autoriser la première, c'est ouvrir la voie à la seconde.

Pour l'ensemble des raisons éthiques, pratiques et juridiques précédemment évoquées, votre commission a considéré qu'il n'était pas souhaitable de remettre en cause l'interdiction du transfert posthume d'embryon. Elle a en conséquence adopté l'amendement de suppression proposé par son rapporteur.

Votre commission a donné un avis favorable à la **suppression** de l'article 20 bis et déposé un **amendement** en ce sens.

¹ Rapport n° 128 (2002-2003) de M. Francis Giraud, fait au nom de la commission des affaires sociales, p. 46.

² Rapport de la commission spéciale, op. cit. 444.

TITRE VII BIS NEUROSCIENCES ET IMAGERIE CÉRÉBRALE

Article 24 bis

(chapitre IV nouveau du titre premier du livre premier du code civil,
titre III bis nouveau du livre premier de la première partie
du code de la santé publique)

Encadrement de l'utilisation des techniques d'imagerie cérébrale

Le présent article, qui résulte d'un amendement du rapporteur de la commission spéciale de l'Assemblée nationale, limite l'utilisation des techniques d'imagerie cérébrale à des fins scientifiques, médicales ou d'expertise judiciaire.

L'essor des neurosciences et le développement des techniques d'imagerie cérébrale, qui ne font aujourd'hui l'objet d'aucun encadrement juridique suscitent de nouvelles interrogations éthiques, dont rendent compte les travaux conduits par l'OPECST¹, la mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois de bioéthique² ou l'Agence de la biomédecine³.

Des potentielles utilisations de l'imagerie cérébrale

« Les techniques d'imagerie cérébrale ne cessent de s'améliorer et permettent de distinguer, avec une résolution de plus en plus en grande, les variations d'activité cérébrale lors de tâches cognitives par exemple. Si les connaissances acquises ne sont qu'à un stade préliminaire, leurs utilisations hors du cadre médical ou scientifique inquiètent car elles sont susceptibles d'être sur-interprétées ou détournées.

Les neurosciences ravivent les questions portant sur le déterminisme et la catégorisation des comportements humains. Des laboratoires de recherche tentent d'établir des associations entre les cartes fonctionnelles de l'activité cérébrale et certains caractères individuels, comme la tendance à la violence, afin de bâtir des indicateurs biologiques de la dangerosité. Dans le domaine judiciaire, les neurosciences sont déjà invoquées afin d'expliquer le crime, comme ce fut le cas jadis avec la phrénologie et la génétique (comme le suggère un humoriste, l'individu pourrait être innocent d'un crime, seul son « cerveau » étant coupable).

L'imagerie cérébrale a ainsi investi les cours de justice américaines pour tenter de prouver l'irresponsabilité pénale de l'accusé. Cette orientation ouvre un nouveau champ de pratiques où des experts en neurosciences pourraient être appelés à la barre de manière systématique afin de se prononcer sur la véracité des propos tenus, sur les risques de récidive, sur l'impartialité du juge, ou sur l'implication émotionnelle des jurés. Le risque principal, mais partagé avec d'autres champs d'expertise, est d'accorder une vérité scientifique à l'imagerie cérébrale. Or attribuer à cette technique des capacités d'objectivation et de prédiction du comportement humain est à ce stade très prématuré. Il ne faut pas oublier que la neuroimagerie ne sonde pas le contenu de la pensée mais permet de visualiser des estimations de marqueurs physiologiques d'une activité cérébrale (variation du champ électromagnétique, de l'oxygénation du sang cérébral).

¹ Rapport d'information de MM. Alain Clayes, député et Jean-Sébastien Vialatte, député, fait au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques n° 107 (2008-2009), tome I, p. 439 et s.

² Mission d'information de l'Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthiques, op. cit., chapitre IX.

³ Agence de la biomédecine, Bilan d'application de la loi de bioéthique du 6 août 2004, octobre 2008.

La protection des données issues des recherches en neurosciences, en particulier en neuroimagerie et en neuroinformatique, est également un enjeu très sensible. En effet, la collecte, le traitement, la conservation et les utilisations potentielles de celles-ci soulèvent de nombreuses questions en termes de consentement, de confidentialité, de non-discrimination, de droit à l'information et au conseil. Des cabinets de recrutement ou des sociétés d'assurance pourraient par exemple chercher à obtenir ces données à des fins de sélection. Il s'agit alors de concilier la nécessité de protéger ces renseignements personnels et l'intérêt scientifique d'exploiter de telles informations. En 2003, était lancé le premier atlas du cerveau humain qui rassemblait sur Internet plus de 40 000 milliards de données issues de l'étude de 7 000 cerveaux humains, dans le cadre du Human Brain Project des National Institutes of Health. Le groupe de travail de l'OCDE sur la neuroinformatique s'était alors interrogé sur la protection de la vie privée des volontaires participant aux bases de données similaires à cet atlas, tout en reconnaissant son utilité. Le rapport concluait que la confidentialité des données garantie officiellement par le projet était insuffisante puisque rien ne permettait d'exclure la possibilité d'identifier quelqu'un à partir de sa structure ou de son anatomie crâniennes.

En outre, la multiplication des images de cerveau dans les médias, spécialisés ou non, ne va pas sans susciter des interrogations légitimes. S'il est fréquent d'interpréter une image selon ses désirs, c'est peut être d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit de celle d'un cerveau, tant elle peut être à la fois fascinante et obscure pour la majorité. Certains n'hésitent pas à tirer profit de cette surexposition. Ces dernières années ont vu se développer des études qui visent à mieux comprendre les mécanismes cérébraux sous-tendant les prises de décision du consommateur. Si certains craignent une manipulation des comportements à des fins mercantiles, le sujet est plus complexe : ces techniques peuvent aussi intéresser potentiellement le décideur public qui souhaite mener des campagnes publiques de prévention ou des politiques à visées incitatives ».

Extrait de La note de veille du Centre d'analyse stratégique, n° 128, mars 2009, p. 4 et 5.

Souhaitant apporter un certain nombre de garanties juridiques à l'utilisation de ces technologies, les députés se sont inspirés de l'encadrement juridique prévu pour l'examen des caractéristiques génétiques des individus. La crainte sous-jacente est la même : que l'on puisse considérer que les gènes ou les configurations neuronales du cerveau, siège de la pensée, portent la vérité de la personne ou que l'on utilise ces savoirs pour prédire son comportement ou ce qui relève de son for intérieur.

S'inspirant des articles 16-10 et 16-13 du code civil encadrant l'utilisation des techniques d'examen des caractéristiques génétiques des individus, le rapporteur de la commission spéciale de l'Assemblée nationale a proposé un amendement, adopté par cette commission, créant des articles 16-14 et 16-15 identiques applicables aux techniques d'imagerie cérébrale.

Le premier article visait, dans la rédaction d'origine « à réserver l'usage des techniques d'imagerie cérébrale à des finalités médicales et scientifiques afin de prévenir les utilisations commerciales qui pourraient en être faites (par exemple dans le cadre de la détection de mensonges). Une exception est ménagée pour l'usage de ces techniques en justice, qui pourrait être admis s'il vise à objectiver un préjudice au niveau du cerveau ou pour évaluer la responsabilité d'un auteur, sur le fondement de l'article 122-1 du code pénal »¹.

¹ Rapport n° 3111 (AN – XIII^e législature), op. cit., p. 504.

Le second article visait à interdire toute discrimination fondée sur les résultats des techniques d'imagerie cérébrale.

Un amendement du gouvernement, adopté en séance publique à fait évoluer ce dispositif, en prévoyant que l'imagerie cérébrale puisse être utilisée dans le cadre d'une expertise judiciaire, en supprimant la prohibition de toute discrimination qui était redondante avec la législation applicable en la matière, et en soumettant les examens d'imagerie cérébrale effectués à des fins médicales au respect de bonnes pratiques édictées par arrêté du ministre chargé de la santé, conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé.

S'agissant de l'utilisation de ces techniques à des fins judiciaires, le texte résultant des travaux de l'Assemblée nationale est moins restrictif que le texte initial de la commission spéciale. L'intention de son rapporteur était de retenir une formulation plus restrictive, afin d'éviter que l'imagerie cérébrale puisse être utilisée contre celui sur lequel elle sera pratiquée, pour prouver sa culpabilité. La crainte était avant tout celle de l'utilisation de cette technologie comme un détecteur de mensonge.

La rédaction retenue n'exclut pas cette possibilité, mais elle réserve la décision d'utilisation d'une telle technique à un magistrat du siège, président de la juridiction pénale ou juge d'instruction, seul compétent pour ordonner une expertise judiciaire¹. En l'état actuel des techniques il est hautement improbable qu'un magistrat ordonne une telle utilisation de cette technologie car il s'exposerait à une contestation immédiate de la pertinence ou de la scientificité de l'expertise.

Le dispositif proposé présente donc le mérite d'apporter un cadre juridique à une pratique dont on ne mesure pas encore suffisamment les vertus et les risques. Il appartiendra au législateur d'être vigilant sur les évolutions futures de la discipline et des usages qui en seront faits, pour y ajouter toutes les garanties requises.

Votre commission a donné un avis favorable à l'adoption de l'article 24 *bis*, **sous réserve de l'adoption de son amendement rédactionnel.**

*

* *

Votre commission a donné un avis favorable à l'adoption des articles dont elle s'est saisie, sous réserve de l'adoption de ses amendements.

¹ Articles 156 à 169-1 du code de procédure pénale.

EXAMEN EN COMMISSION

MARDI 29 MARS 2011

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Certaines questions bioéthiques intéressent directement le droit de la famille, le droit de la responsabilité civile ou encore les principes d'anonymat du don de non-patrimonialité du corps humain inscrits dans le code civil. D'où la saisine pour avis de notre commission.

Conscient de la nécessité d'apprécier notre législation bioéthique à l'épreuve des faits et des évolutions scientifiques, le législateur avait posé, dans les trois lois fondatrices du 1er et du 29 juillet 1994, le principe d'une révision tous les cinq ans. Dans les faits, la première révision intervint en 2004, sans remettre en cause les équilibres solides trouvés en 1994. C'est également le cas de ce texte, dont la seule nouveauté est l'abandon d'une révision périodique, signe de la maturité de cette législation.

Seuls 11 articles, sur les 59 que compte le projet de loi, concernent notre commission. Les questions soulevées ont déjà donné lieu à débat en 1994 et en 2004 ; à chaque fois, le législateur a affirmé la même position de principe. Depuis, il n'y pas eu d'évolution technologique déterminante. La remise en cause des solutions antérieures ne peut donc s'appuyer que sur des évolutions de la société ou la conviction que le dispositif retenu n'a pas eu les effets escomptés. La prudence commande donc de faire peser la charge de la preuve sur celui qui souhaite déroger aux principes établis. C'est dans cet esprit que j'ai conduit mes travaux.

Premier point, la création d'une obligation légale d'information de la parentèle en cas d'anomalie génétique grave. La situation visée est la suivante. Une anomalie génétique grave est diagnostiquée chez un patient ; d'autres personnes de sa famille peuvent être atteintes. Ne pas leur dire, c'est courir le risque qu'elles ne commencent pas le traitement à temps. Mais la personne diagnostiquée peut craindre la stigmatisation ou un examen génétique familial qui mettrait en évidence une autre filiation biologique. L'intérêt des autres membres de la famille est donc susceptible d'entrer en conflit avec le droit au respect de la vie privée de la personne diagnostiquée. Une solution possible est celle de l'information indirecte par le médecin de la famille : celui-ci, sans indiquer le nom de la personne diagnostiquée, informe juste les intéressés qu'une information génétique à caractère familial peut leur être délivrée, s'ils le souhaitent. L'article premier simplifie la procédure actuelle d'information indirecte, ce qui va dans le bon sens. En revanche, les juristes se sont étonnés que le Gouvernement renforce l'obligation d'information en créant une présomption de faute civile pour défaut d'information directe ou indirecte. Mieux vaut renvoyer au droit commun de la responsabilité civile et laisser le juge apprécier librement l'existence ou non de la faute. J'ajoute que le texte renvoie maladroitement au représentant légal de l'intéressé, sans distinguer entre les différents types de représentations légales. Là encore, il est préférable de revenir au droit commun. Je vous proposerai un amendement en ce sens.

Deuxième point, l'extension du cercle des donneurs vivants. Le don d'organe par une personne vivante est marginal ; il se limite presque à la greffe de rein. Cette exception se justifie par la nécessité thérapeutique et la volonté des personnes les plus proches du patient de contribuer à l'amélioration de son état. L'Assemblée nationale a proposé d'étendre le cercle des donneurs vivants à toute personne avec laquelle le receveur possède un lien affectif étroit, stable et avéré. Dans son principe, cette extension ne fait pas problème. Cependant, pour éviter des trafics, et après avoir entendu le délégué du président du tribunal de grande instance de Paris, je proposerai d'appuyer cette extension sur des éléments objectifs, notamment une durée minimale de cinq ans.

Troisième point, la levée partielle de l'anonymat des donneurs de gamètes. En 2008, 2,4% des naissances ont eu lieu avec la technique de l'assistance médicale à la procréation (AMP). Parmi elles, seules 5,9% proviennent du recours à un tiers donneur de gamètes. Les pionniers de la procréation avec tiers donneur ont emprunté aux modèles du don sanguin et de produits du corps humains les principes de gratuité et d'anonymat, ce dernier étant également le moyen de consolider la paternité du père de l'enfant. Longtemps, la question de l'anonymat n'a pas fait débat. Puis des enfants issus d'un tel don ont adressé des demandes aux centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme (CECOS) en faisant valoir le droit d'accéder à ses origines personnelles, consacré par la Cour européenne des droits de l'homme. Pour l'heure, les tribunaux ont rejeté toutes leurs demandes. Reprenant les conclusions du Conseil d'État et celles du Comité consultatif national d'éthique, le texte proposait initialement une levée partielle de cet anonymat à la majorité de l'enfant, à la condition que le donneur y consente. Les députés l'ont supprimée considérant qu'une levée partielle aurait entraîné une remise en cause de la primauté symbolique du caractère affectif et social de la filiation (*M. Jean-Pierre Sueur approuve.*). Ils craignaient également que la levée de l'anonymat n'incite les parents à garder le secret et ne se retourne ainsi contre les enfants. Plus pragmatiquement, moins de 25 demandes par an ne justifiaient pas une déstabilisation de nos principes. Je vous proposerai de suivre nos collègues députés : autoriser, par la levée de l'anonymat, le donneur à prendre une place dans l'histoire personnelle et familiale de l'enfant, fût-ce avec son consentement, ferait surgir, au cœur de la filiation, un primat biologique.

Quatrième point, la suppression de toute condition liée à la stabilité du couple souhaitant recourir à une AMP. Conçue en miroir de la procréation naturelle, cette technique a pour objectif de pallier l'infertilité d'un couple, non de rendre possible des procréations impossibles. D'où des conditions médicales strictes - l'infertilité constatée du couple- et des conditions sociales dans l'intérêt de l'enfant et de la société : l'AMP est ouverte aux seuls couples formés d'un homme et d'une femme ; l'un et l'autre doivent être vivants, en âge de procréer et consentir préalablement à l'insémination ou au transfert d'embryons ; le couple doit répondre au critère d'une certaine stabilité en étant soit marié soit en mesure d'apporter les preuves d'une vie commune d'au moins deux ans. Le texte avait ouvert le bénéfice de l'AMP aux partenaires hétérosexuels de PACS. L'Assemblée nationale a supprimé cette exigence de stabilité au motif que la durée d'une AMP et les épreuves qu'elle implique manifestaient suffisamment l'engagement du couple demandeur. Cette suppression ne me paraît pas opportune ; cela revient à se priver de toute possibilité

de contrôle sur la stabilité du couple qui demande à recourir à l'AMP. Symboliquement, cela revient à réduire encore les dispositions relatives à l'intérêt de l'enfant à naître. Revenons-en à la rédaction du Gouvernement en posant, plutôt qu'une condition de durée, l'exigence d'une vie en concubinage telle que définie dans le code civil –qui doit être commune, continue et stable. Lors des auditions, les médecins nous ont dit ne pas aimer poser des questions trop intrusives à leurs patients...

Cinquième point, déjà débattu en 1994 et 2004, la levée de l'interdiction du transfert *post mortem* d'embryon. La commission spéciale, contre l'avis de son rapporteur, puis l'Assemblée nationale, contre l'avis du Gouvernement, ont autorisé le transfert posthume d'embryon en l'assortissant de deux conditions : l'homme doit avoir expressément donné son consentement en amont, le transfert doit intervenir entre six et dix-huit mois après le décès. La préservation des droits de l'enfant éventuel sur la succession serait assurée par le gel de la succession pendant dix-huit mois avec une administration légale de celle-ci. La question concerne un seul cas par an. Le principal argument avancé est celui de la détresse de la femme soumise à un choix impossible : accepter de voir les embryons détruits, donnés à la recherche ou à un autre couple. Cet argument compassionnel est éminemment respectable. Cependant, il ne saurait guider exclusivement le législateur. L'intérêt de l'enfant doit prévaloir et il y va de son intérêt de ne pas naître orphelin. Le décès d'un des parents avant l'achèvement du processus d'AMP annihile le projet parental parce que l'un des parents n'est plus et que tous les soins et l'amour du second n'y suppléeront pas. De plus, il serait paradoxal de consacrer la figure du père défunt, lié à son enfant par un lien biologique, au moment où nous réaffirmons la dimension sociale et affective de la filiation. D'après M. Lévy-Soussan, pédopsychiatre, l'enfant, pour se construire, a besoin de s'inventer une fiction sur ses origines qui ne soit pas une science-fiction. La simple comparaison, dans le livret de famille, des dates de décès et de naissance du père et de l'enfant, qui pourront être distantes de plus de deux ans, rendra manifeste l'impossibilité de cet engendrement. N'y a-t-il pas également le risque que l'enfant soit désiré comme un remède au deuil ?

Outre que le transfert *post mortem* d'embryon constitue une transgression majeure de la finalité de l'AMP, il ouvre des exceptions et dérogations complexes en matière de droit de la filiation –établissement d'une filiation *post mortem*, nouveau cas de présomption de paternité- et de droit des successions -vocation successorale d'un enfant non encore conçu, administration provisoire de la succession dans l'éventualité d'une naissance non certaine, maintien des successibles dans l'indivision. Par ailleurs, le risque est que les couples dont l'un des deux membres se sait gravement malade inscrivent leur projet parental dans la perspective d'une mort imminente, ce qui n'est pas souhaitable. En outre, là où elle existe en Europe, l'autorisation du transfert d'embryons *post mortem* va de pair avec celle des inséminations *post mortem*. Autoriser l'un, c'est ouvrir la voie à l'autre. Je proposerai donc un amendement de suppression.

Sixième point, l'encadrement des neurosciences et de l'imagerie médicale. Souhaitant encadrer l'utilisation de ces technologies, les députés se sont inspirés des dispositions prévues pour l'examen des caractéristiques génétiques des individus. La crainte est la même : utiliser ces savoirs pour prédire le comportement ou le for intérieur de la personne. Il appartiendra au législateur d'être vigilant sur les

évolutions futures de la discipline et des usages qui en seront faits, pour y ajouter toutes les garanties requises.

Septième point, la question de la gestation pour autrui. Elle n'est pas abordée dans le texte, mais des amendements ont été déposés. Nous devons donc débattre de cette question essentielle. Pour moi, la maternité de substitution, que le législateur a sanctionnée pénalement et civilement en 1994, porte atteinte à des principes fondamentaux : le respect de la dignité de la personne humaine et l'indisponibilité du corps humain. Ne revenons pas sur cette prohibition. Certes, il faut résoudre la situation juridique des enfants nés d'une gestation pour autrui à l'étranger. Chacun a à l'esprit l'affaire Mennesson sur laquelle la Cour de cassation se prononcera le 6 avril prochain, mais dans d'autres affaires, le Parquet a retenu une solution dans l'intérêt de l'enfant en contestant uniquement la transcription de la seule filiation maternelle. De surcroît, selon les indications de la Chancellerie, ces enfants rencontrent peu de difficultés pratiques au quotidien : ils bénéficient d'une couverture sociale, ils peuvent être inscrits à l'école et avoir des papiers d'identité, leurs parents perçoivent les prestations familiales. Au reste, certains parents ne demandent pas la transcription de l'acte étranger sur les registres de l'état civil, celle-ci n'étant pas obligatoire. Rendre automatique la transcription de la filiation indiquée dans l'acte étranger sur les registres d'état civil amoindrirait l'interdiction de la maternité de substitution au nom du principe qu'un enfant ne peut pas avoir deux mères ; cela constituerait un encouragement au tourisme procréatif.

M. Yves Détraigne. – Ce texte pose des questions complexes sur lesquelles chacun se prononcera en conscience. (*M. Hyst, président de la commission, approuve.*) Lorsque je siégeais à la Commission d'accès aux documents administratifs, le dossier le plus épineux dont nous avons été saisis concernait une demande de levée de l'anonymat : une jeune femme, devenue majeure, souhaitait accéder à l'identité de son père biologique. Après de longs débats, on avait légitimement considéré qu'il revient au législateur, et non à la CADA, de trancher la question de la levée de l'anonymat. En outre, il était ressorti des auditions de médecins, psychologues et responsables de CECOS, que la levée de l'anonymat aboutit, partout où elle est autorisée, à une réduction du nombre de donneurs et que les demandes de levée sont rares. Pour certaines, elles proviennent d'enfants qui fantasment sur l'identité de leur père biologique : s'agit-il du voisin de palier ou encore d'un collègue de travail de leur mère ? D'où un avis négatif car mieux vaut ne pas déstabiliser un système qui a fait ses preuves pour satisfaire une minorité. J'approuve donc la position du rapporteur.

En revanche, s'agissant de la maternité pour autrui, j'ai participé au groupe de travail commun à notre commission et à celle des affaires sociales. Nous avons abordé la question sans *a priori*. Après une cinquantaine d'auditions et de nombreux déplacements à l'étranger, nous en sommes arrivés progressivement à l'idée qu'il est possible d'accepter la maternité pour autrui dans un petit nombre de cas très encadrés et d'en tirer les conséquences juridiques. Dans un des plus vieux États de droit, peut-on admettre que des enfants aient un état civil californien alors que leurs parents au sens juridique -ceux qui les élèvent- sont français ? Cette situation mi-figue, mi-raisin n'est guère satisfaisante d'autant qu'avec le développement d'internet, de plus en plus de couples recourent à cette technique. Les décisions parfois contradictoires du juge poussent le législateur à se prononcer.

M. Jean-René Lecerf. – Sur ces questions qui touchent à nos convictions personnelles, la discipline de groupe ne saurait prévaloir. La législation sur la maternité pour autrui doit évoluer, sans quoi nous en resterons à la situation hypocrite qui prévalait sur l'interruption volontaire de grossesse avant 1976 : il y a ceux qui ont les moyens, et ceux qui ne les ont pas... Je serais moins catégorique que le rapporteur sur le transfert *post mortem* d'embryon, peut-être par attachement à une conception de la nation qui s'étend des vivants aux générations à venir mais aussi aux morts. Vaut-il mieux avoir un père défunt dont on puisse être fier que pas de père du tout ou un père vivant mais défaillant ? Accepter un tel transfert dans des conditions très réglementées ne me semble pas déraisonnable.

M. Jean-Pierre Sueur. – A titre personnel, je partage l'avis du rapporteur sur le transfert *post mortem* d'embryon et la levée de l'anonymat sur le don de gamètes. Je suis hostile à la conception pour autrui pour les mêmes raisons : la réalité de l'acte éducatif doit primer sur la filiation biologique. Il est extrêmement traumatisant d'avoir deux pères –cas de la levée de l'anonymat- ou deux mères –cas de la gestation pour autrui, laquelle soulève également la question des droits des femmes et de leur corps.

Mme Jacqueline Gourault. – Je continue de m'interroger sur la levée de l'anonymat. Limiter la dérogation, comme cela était prévu initialement, aux seuls cas où le donneur de gamètes a donné son consentement ne prévient-il pas le risque de diminution des dons ? Toute la question est là ; certains catholiques plutôt intégristes font campagne pour la levée de l'anonymat parce qu'ils en attendent une baisse du nombre de donneurs. Autre sujet : avec l'adoption de l'amendement du député Leonetti au II de l'article 9, les médecins n'auront plus l'obligation de proposer aux femmes enceintes des examens de biologie médicale et d'imagerie, puisqu'il a été ajouté : « lorsque les conditions médicales le nécessitent ». C'est un changement fondamental !

M. Richard Yung. – Après réflexion, la levée de l'anonymat, à laquelle j'ai été longtemps favorable par analogie avec la législation sur l'adoption, me semble présenter plus d'inconvénients que d'avantages. Si l'on veut maintenir la possibilité du don de gamètes, mieux vaut en rester au principe de l'anonymat. En revanche, sur la gestation pour autrui, j'aurais une position différente. En tant que sénateur des Français de l'étranger, je suis souvent saisi par des parents qui ont des difficultés à faire transcrire leurs enfants dans les registres d'état civil français. Monsieur le rapporteur, je retourne votre argument : autoriser cette pratique dans un cadre réglementé ne limiterait-il pas le « tourisme procréatif » ? Quelles limites, quelles garanties apporter ? Quelles sont les motivations de la mère porteuse ? Faut-il lui verser une pension ? Si oui, de quel montant ? Voilà de quoi nous devrions débattre. Enfin, au nom de quoi nous opposer au transfert *post-mortem* d'embryon à partir du moment où le couple avait clairement eu un projet d'enfant avant ? Lorsque le père disparaît à la guerre, l'orphelin peut se construire.

M. Jean-Jacques Hiest, président. – Soit, mais il est conçu du vivant du père !

M. Richard Yung. – La situation est la même ici pour l'enfant : son père est connu et identifié.

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Ce n'est pas ce que disent les psys !

M. Bernard Frimat. – Nous intervenons tous dans ce débat avec beaucoup de retenue, nul n'étant certain de maîtriser les questions posées. Nos collègues qui ont abordé la question de la maternité pour autrui en toute sérénité au sein de la mission menée par Mme André ont abouti majoritairement à une conclusion mesurée. L'interdiction absolue d'une telle pratique ne me semble pas tenable, notamment pour des raisons d'incertitudes juridiques sur l'état civil de l'enfant. Nous devons avancer sur ce dossier.

Oui à l'interdiction de la levée de l'anonymat sur le don de gamètes. En revanche, sur le don d'organes entre vivants, j'ai été alerté par un brillant universitaire qui, après avoir donné un de ses reins à sa femme, a fondé une association pour développer ce type de dons. Il a vu avec bonheur l'Assemblée nationale faire un premier pas : à l'article 5, le don est désormais autorisé pourvu qu'il existe un lien affectif étroit, stable et avéré entre le donneur et le receveur. Je n'ai pas de désaccord de fond avec le rapporteur ; comme lui, je veux éviter toute marchandisation du corps. En revanche, la condition de cinq ans me semble ressortir d'une fausse objectivité : comment déterminer la date de départ de ces cinq ans ? D'autant que cinq ans, c'est long ; entre-temps, le destinataire pourrait mourir. Loin de moi l'idée d'établir une comparaison avec les mariages qui se concluent rapidement par une séparation, mais l'existence d'un lien avéré suffit au juge pour se faire une opinion.

M. Laurent Béteille. – Plutôt que d'interdire le transfert *post mortem* d'embryon, ne faudrait-il pas réduire le délai de 18 mois, qui semble un peu long ? S'en tenir au principe de l'anonymat pour le don de gamètes est sans doute la position qui fera le moins de dégâts. Enfin, je suis très opposé à la gestation pour autrui. De deux choses l'une : si la mère porteuse fait partie de l'entourage des parents, l'enfant aura deux mères ; si elle n'en fait pas partie, nous irons vers la marchandisation du corps de la femme. Car en vertu de quel raisonnement une femme porterait-elle un enfant durant neuf mois pour une famille qu'elle ne connaît pas ? Dans la pratique, partout où la gestation pour autrui est autorisée, s'est mis en place un commerce.

M. Jean-Jacques Hyst, président. – Et l'encadrer ne fera pas disparaître ce commerce ! C'est mon avis...

M. Dominique de Legge. – Texte difficile : le législateur doit poser des principes, lesquels sont ensuite mis à l'épreuve de situations particulières. Concernant la levée de l'anonymat, la Convention internationale sur les droits de l'enfant garantit le droit d'accès aux origines. Rappelez-vous le jugement d'Angers sur l'accouchement sous X... Sensible aux arguments présentés par le rapporteur, j'ignore quel sera mon vote final. A propos du transfert *post mortem* d'embryon, nous avons beaucoup évoqué le décès du père. La mère pourrait également venir à mourir, ce qui conduirait à la gestation pour autrui... Ensuite, il y aurait une forte contradiction à consacrer le père biologique dans ce cas, à l'exception de tous les autres. Et *quid* de l'intérêt de l'enfant ? Enfin, la gestation pour autrui pose de nombreuses questions : que se passera-t-il si la mère qui accouche de l'enfant souhaite le garder, si la mère éducative n'en veut plus ?

Mlle Sophie Joissains. – Au sein d'une même famille, la gestation pour autrui représente un extraordinaire acte d'amour. Pourquoi banaliser ces situations isolées ? Prêter son ventre n'est pas un acte anodin, un lien se tisse entre la mère et l'embryon ; évitons toute commercialisation. La levée de l'anonymat sur le don de gamète doit être également envisagée sous l'angle de l'intérêt de l'enfant. Celui-ci a le droit de savoir d'où il vient. Pourquoi prévoir un régime différent de celui de l'adoption ?

Mme Nicole Borvo Cohen-Seat. – Je m'exprimerai également à titre personnel. Comme M. Frimat, l'existence d'un « lien avéré » me semble préférable à une condition de cinq ans pour le don d'organes entre vivants. Je suis favorable à la levée de l'anonymat sur le don de gamètes ; certains enfants issus de tiers donneurs ont un désir irréprouvable d'obtenir des informations, leur interdiction est source pour eux d'une grande souffrance. Dans l'intérêt de l'enfant, il faut permettre l'accès aux origines. La société doit aider, par la science, les couples infertiles à avoir des enfants. Mais est-ce à elle d'organiser l'abandon d'enfant avec la gestation pour autrui ? La même logique vaut d'ailleurs pour le transfert *post mortem* de l'embryon. Je suis contre l'enfant à tout prix et la marchandisation du corps. Autoriser la maternité pour autrui au sein de la même famille, comme le préconise la mission ? On dépasse les limites : une femme pourra porter l'enfant de sa soeur ! Sans oublier l'existence d'enfants déjà nés –condition posée par la mission- et la famille de la mère porteuse, que penseront-ils de ce projet ? Enfin, l'enfant demandera pourquoi le lien a été rompu avec la mère qui l'a porté... Voilà toutes les raisons, non connotées religieusement puisque je suis athée, qui m'encouragent à dire : prudence !

M. Jean-Jacques Hyest, président. – Les droits de l'enfant doivent primer ; le droit à l'enfant n'est pas absolu. Je rejoins donc Madame Borvo, tout en ayant d'autres convictions ! (*Sourires*) Monsieur Frimat, la sérénité n'avait pas caractérisé la séance commune des deux commissions sur la maternité pour autrui...

M. Bernard Frimat. – Les auteurs du rapport, eux, étaient sereins !

M. Jean-Jacques Hyest, président. – Il faudrait accepter cette pratique quitte à l'encadrer au motif qu'elle existe ailleurs ? Ce moins-disant éthique nous entraînera dans une spirale infernale sans compter que les personnes qui n'entreront pas dans le cadre continueront d'aller à l'étranger. Le problème restera donc entier et, dans tous les cas, ces enfants ont un état civil. A chaque fois que ce débat revient, je m'interroge : promouvoir l'adoption internationale ne résoudrait-il pas ces problèmes ? Le nombre d'enfants à adopter en France diminue, ce dont nous devons nous réjouir. Dans le but d'éviter les trafics, et malgré des efforts récents, notre législation reste très restrictive. Ne faut-il pas plutôt s'attaquer à ce chantier ? Quoi qu'il en soit, le rapporteur a eu raison de lancer le débat sur la maternité pour autrui.

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Monsieur Frimat, s'agissant du don d'organes entre vivants, le délai est de deux ans pour les concubins ; pour les personnes hors le cercle familial, nous avons proposé un délai de cinq ans en prenant appui sur l'exemple norvégien. D'après les magistrats, cette condition devrait permettre de prévenir les trafics et d'apprécier la situation de la personne au regard des témoignages.

Pour établir ce rapport, nous avons rencontré des associations qui défendent la légalisation de la gestation pour autrui. « Au-delà des questions de droit, quel rapport entretenez-vous avec la femme qui a porté votre enfant ? », ai-je demandé. « Ma fille est restée en contact avec elle », m'a-t-on répondu. Quelques jours plus tôt, le pédopsychiatre Lévy-Soussan nous expliquait qu'un enfant, pour se construire, doit avoir une seule mère, un seul père et une histoire. Enfin, la contractualisation de la gestation pour autrui aux États-Unis fait peser sur la mère des obligations excessives qui aboutissent à la marchandisation du corps de la femme. L'audition du vice-président du CECOS et de l'Agence de la biomédecine a emporté ma conviction sur la levée de l'anonymat : les demandes émanent de personnes qui ont généralement des difficultés, hors la question de leurs origines, nous a-t-on expliqué. Nous ne pouvons pas savoir comment elles réagiront en apprenant d'où elles viennent.

M. François Pillet. – Difficile d'avoir une idée arrêtée sur ces sujets souvent anxiogènes. Je veux seulement soulever une contradiction : pourquoi accorder aux parents le droit de transmettre leur patrimoine génétique dans le cas de la gestation pour autrui et refuser aux enfants de connaître ce même patrimoine en cas de recours au don de gamètes ? Oui, il faut améliorer les dispositifs d'adoption !

M. Jean-Jacques Hyst, président. – On le répète à chaque fois que revient ce débat. Hélas, rien n'avance...

EXAMEN DES AMENDEMENTS

Article 1er

L'amendement n°LOIS.2 est adopté.

Article 4 bis (nouveau)

L'amendement de suppression n°LOIS.1 est adopté.

Article 5

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Mon amendement n°3 vise à remédier au caractère insuffisamment normatif de la rédaction actuelle de l'article, qui concerne le don d'organes.

M. Bernard Frimat. – L'argument de la Norvège, que l'on nous a opposé, ne vaut rien : ce n'est pas au droit norvégien de guider le droit français. Le terme de lien « avéré », retenu par l'Assemblée nationale, est parfaitement reçu : pourquoi rouvrir la discussion ?

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Les magistrats considèrent qu'il n'est pas assez normatif.

M. Bernard Frimat. – Un lien avéré, c'est un lien dont peuvent attester des témoignages. C'est parfaitement clair.

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Cette rédaction place tout le monde dans la même situation, qu'il y ait lien de parenté ou pas, concubinage ou pas. L'avantage de la rédaction que je vous propose est qu'elle établit un ordre. Encore une fois, les magistrats veulent un texte clair. Le terme

« avéré » n'est pas suffisamment normatif ; il les conduirait à devoir faire des investigations sans disposer des moyens pour le faire.

M. Jean-Jacques Hyest, président. – Pour les concubins, deux ans sont requis. C'est donc un délai qui témoigne d'un lien affectif stable et avéré.

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Je puis admettre de rectifier mon amendement, pour ramener le délai de cinq à deux ans.

M. Bernard Frimat. – Cela vaut toujours mieux que cinq ans, mais demeure moins satisfaisant que la rédaction actuelle.

L'amendement n°LOIS.3 ainsi rectifié est adopté.

Article 20

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Mon amendement n°4 ajoute une condition de stabilité pour les couples souhaitant bénéficier d'une assistance médicale à la procréation.

L'amendement n°LOIS.4 est adopté.

Article 20 bis (nouveau)

M. François-Noël Buffet, rapporteur pour avis. – Mon amendement n°5 supprime l'article relatif au transfert *post mortem* d'embryons.

L'amendement n°LOIS.5 est adopté.

Article 24 bis (nouveau)

L'amendement rédactionnel n°LOIS.6 est adopté.

M. Jean-Jacques Hyest, président. – Prenons-nous dès à présent position sur la gestation pour autrui ?

M. Jean-Pierre Sueur. – Il n'y a pas d'amendement : ce n'est pas dans le texte.

M. Jean-Jacques Hyest, président. – Mais si la commission des affaires sociales venait à en adopter ? Souhaitons-nous nous exprimer dès à présent par un vote ?

M. Bernard Frimat. – Sur quoi prendrions-nous position ? C'est sur un texte qu'il convient ici de s'exprimer, pas sur un principe. La commission des affaires sociales est saisie au fond : elle va élaborer un texte. En fonction de ce qu'il sera, notre rapporteur pour avis pourra nous proposer un amendement, sur lequel nous pourrions voter. (*Assentiment*)

Le sort des amendements examinés par la commission est retracé dans le tableau suivant :

| Auteur | N° | Objet | Sort de l'amendement |
|--|-----|---|----------------------|
| Article premier Conditions de transmission à la parentèle d'une information génétique en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave et responsabilité de l'intéressé à défaut de cette transmission | | | |
| M. Buffet | 184 | Renvoi au droit commun de la responsabilité et de la représentation légale | Adopté |
| Article 4 bis (nouveau) Identification d'une personne par ses empreintes génétiques à la demande des familles | | | |
| M. Buffet | 183 | Suppression | Adopté |
| Article 5 Extension du cercle des donneurs vivants d'organes et autorisation de dons croisés d'organes entre personnes vivantes | | | |
| M. Buffet | 185 | Précision sur le lien affectif requis entre le donneur et le receveur | Adopté |
| Article 20 Finalités de l'assistance médicale à la procréation – Couples auxquels elle est destinée | | | |
| M. Buffet | 186 | Maintien d'une condition de stabilité du couple souhaitant recourir à l'AMP | Adopté |
| Article 20 bis (nouveau) Autorisation du transfert posthume d'embryons | | | |
| M. Buffet | 187 | Suppression | Adopté |
| Article 24 bis (nouveau) Encadrement de l'utilisation des techniques d'imagerie cérébrale | | | |
| M. Buffet | 188 | Rédactionnel | Adopté |

ANNEXE

LISTE DES PERSONNES ENTENDUES

Ministère de la santé

- **M. Didier Houssin**, directeur général de la santé

Ministère de la justice

- **Mme Valérie Delnaud**, chef du bureau du droit des personnes et de la famille à la direction des affaires civiles et du sceau
- **M. André Albert**, magistrat

Cour de Cassation

- **Mme Frédérique Dreifuss-Netter**, conseiller à la première chambre civile

TGI de Paris

- **M. Christian Hours**, vice-président du tribunal de grande instance de Paris

Conseil supérieur du notariat

- **M. Benoît Renaud**, président
- **Mme Nathalie Baillon Wirtz**, juriste consultante à la direction des affaires juridiques

Avocats

- **M. Olivier Saumon**, conseil national des barreaux
- **Mme Geneviève Biot-Crozet**
- **M. René Despighelaere**, conférence des bâtonniers

Professeurs

- **Mme Stéphanie Hennette-Vaucher**, professeur à l'université Paris-Ouest Nanterre La Défense
- **Mme Florence Bellivier**, professeur de droit à l'université Paris X

Agence de biomédecine

- **Mme Emmanuelle Prada-Bordenave**, directrice générale
- **Mme Anne Debeaumont**, directrice juridique

Comité consultatif national d'éthique

- **M. Alain Grimfeld**, président
- **M. Patrick Gaudray**, président de la section technique

Fédération nationale des CECOS

- **M. Jean-Marie Kunstmann**, vice-président

UNAF

- **M. François Fondard**, président
- **M. François Edouard**, administrateur
- **Mme Claire Ménard**, chargée des relations parlementaires
- **M. Jean Hauser**, professeur des universités
- **M. Pierre Levy-Soussan**, psychiatre

Association CLARA/ Maia

- **Dominique et Sylvie Menesson**, co-présidents de l'association Clara
- **Nathalie Boudjerada**, avocate au Barreau de Paris, conseil de M. et Mme Menesson
- **Mme Nathalie Zaguedoun**, association Maïa
- **Mme Fabienne Lagarrue**, association Maïa

Personnalités qualifiées

- **M. Axel Kahn**, doyen de l'université Paris-Descartes
- **M. Emmanuel Hirsch**, professeur des universités, directeur de l'espace éthique assistance publique-hôpitaux de Paris, et du département de recherche en éthique, université Paris-Sud XI
- **Mme Sylviane Agacinski**, philosophe
- **Mme Irène Thery**, sociologue
- **M. Christian Byk**, juge à la cour d'appel de Paris, secrétaire général de l'association internationale droit, éthique et science et rédacteur en chef du journal international de bioéthique