



## Le projet parental légitime-t-il la venue de l'enfant ?

Introduit à l'occasion des lois de bioéthique successives, le « projet parental » devait au départ préciser les conditions d'accès d'un couple homme-femme à la procréation médicalement assistée (PMA). Au fil des années, ce concept s'est de plus en plus assimilé au désir d'enfant, qui légitimerait seul la dignité de l'embryon. *Génétique fait le point avec le docteur Benoît Bayle.*

*Le projet parental promeut ainsi une nouvelle morale, qui inverse notre position face au respect de la vie de l'être humain en gestation.*

Le projet parental est devenu une notion clé qui était l'édifice procréatique : « *De l'avortement aux techniques de procréations [artificielles], c'est la toute-puissance du 'projet parental' qui fait le lien. Confrontée à une absence de projet parental ou, aussi bien, à un projet qui se révèle décevant, défaillant, une femme avorte. Animées par un projet parental que la nature refuse de servir, des personnes vont demander à la technique la réalisation de l'enfant rêvé* »<sup>1</sup>. C'est également au nom d'un projet parental que le couple choisit d'avoir recours à la contraception, ou décide de l'arrêter. Le projet parental constitue un incontestable fil conducteur dans la gestion de l'engendrement. Très en vogue, prolongement du paradigme de l'enfant dit « désiré », il gouverne nos mentalités, car il procède d'une sorte d'arrangement sociétal, qui permet de justifier, non seulement la pratique de l'avortement comme le suggère le sociologue Luc Boltanski<sup>2</sup>, mais aussi, plus largement, l'instrumentalisation de l'être humain conçu depuis sa première forme embryonnaire jusqu'à des stades prénataux plus tardifs.

Il n'y a pas de place possible, en effet, pour le respect de la vie de l'embryon humain dans la société actuelle, car ce respect est tout simplement impossible à mettre en œuvre au cœur des diverses pratiques qui concourent à la médecine de la procréation, de la contraception moderne aux procréations artificielles. Il s'agit ici d'un fait technique, d'une réalité scientifique, et non d'une vision idéologique. Par exemple, la procréation médicalement assistée, si facilement acceptée aujourd'hui, n'a pu voir le jour qu'à la faveur d'expérimentations sur l'embryon humain sans finalité procréatrice. Il faut s'affranchir ainsi du respect de l'embryon humain pour la mettre au point<sup>3</sup>. Dans un autre registre, l'utilisation du stérilet et de la plupart des contraceptifs oraux excluent la possibilité de respecter l'embryon humain en raison de leur activité anti-nidatoire prépondérante ou simplement possible. La procréatique<sup>4</sup> impose ainsi de s'affranchir de tout impératif éthique relatif au respect de la vie de l'embryon humain, sans quoi elle ne pourrait poursuivre son chemin, ni même exister.

La notion de projet parental soutient ainsi l'édifice procréatique en assurant la promotion de nouveaux devoirs. L'impératif éthique du respect de la vie de l'enfant à naître ne devient pas seulement facultatif ; il bascule et doit être aboli au nom du bien-être supposé de l'enfant, qui ne doit pas vivre s'il a été conçu au sein d'un projet parental insuffisamment élaboré, car sa vie sera alors un fardeau : « *La justification ultime renvoie au malheur de celui qui serait né si l'avortement n'avait pas interrompu son développement, malheur dont, précisément, l'avortement l'a préservé* »<sup>5</sup>. Le projet parental promeut ainsi une nouvelle morale, qui inverse notre position face au respect de la vie de l'être humain en gestation. Il crée un devoir moral de suppression des enfants en gestation non conformes à un projet parental présumé authentique. Du côté diamétralement opposé, le projet parental permet de transgresser les limites, et justifie l'instrumentalisation des embryons dans le cadre du projet parental procréateur : il est par exemple possible, en double diagnostic pré-implantatoire, de surproduire des embryons humains pour permettre la survie de l'un d'entre eux destiné à soigner un frère ou une sœur malade. Vingt-sept embryons humains auront été nécessaires pour permettre la naissance d'Ulmut Tahar, « *bébé sauveur* » ou « *bébé médicament* »<sup>6</sup>. Ici aussi, les scientifiques se soucient peu du respect de la vie de ces différents embryons ; seul se trouve magnifié le projet parental de venir en aide à un frère ou une sœur malade...

Le projet parental propose alors une confirmation par la parole de l'être humain conçu : seul l'embryon humain pourvu d'un projet parental authentique aurait une dignité ; celui dépourvu de projet parental n'en aurait aucune. Ce renversement de valeur est commode : c'est le désir des parents, leur projet, qui fonde la pleine humanité de l'être humain conçu. Seul l'enfant désiré du projet parental est humain. La dignité de l'être humain conçu se trouve ainsi assujettie à une reconnaissance extrinsèque. Mais cette ontologie relationnelle ne tient pas la route. Qui oserait affirmer que la dignité d'un être humain doit dépendre entièrement du désir de d'autres, qui lui sont extérieurs, lui porte ! La parole d'autrui ne peut, à elle seule, être constitutive de cette dignité. La dignité d'un être humain existe intrinsèquement, sans quoi elle est aléatoire et arbitraire. La dignité de l'embryon humain, qui est démontrable par la voie indirecte de ses atteintes<sup>7</sup>, n'échappe pas à cette règle. À ce titre, le projet parental est bel et bien un leurre qui masque une pratique d'instrumentalisation prénatale de l'être humain conçu, dont on pressent le caractère éminemment problématique, mais que personne ne peut ni n'ose dénoncer, car chacun semble en tirer profit. ■



### BENOÎT BAYLE

Psychiatre et docteur en philosophie, Benoît Bayle est spécialisé dans la psychologie de la procréation humaine et de la périnatalité, ainsi que dans les questions bioéthiques liées à la médecine de la procréation. Il est l'auteur de plusieurs ouvrages parmi lesquels *L'embryon sur le divan* (Masson, 2003), *L'enfant à naître* (Érès, 2005) et *Perdre un jumeau à l'aube de la vie* (Érès, 2013).

<sup>1</sup> HERMITTE Marie-Angèle, « *De l'avortement aux procréations artificielles, la toute-puissance du projet parental* », *Natures Sciences Sociétés* 2007/3 (Vol. 15), p. 274-279.

<sup>2</sup> BOLTANSKI Luc, *La condition foetale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Gallimard, Paris, 2004.

<sup>3</sup> Et nous assistons aujourd'hui à l'extension de l'expérimentation sur l'embryon à partir des procréations assistées.

<sup>4</sup> Par procréatique, j'entends ici l'ensemble des interventions sur la procréation humaine, en négatif comme en positif, de la contraception jusqu'aux techniques de procréations artificielles. Cf. HUMEAU J.-C., ARNAL F. *La procréatique. Les biotechnologies et la reproduction humaine. Histoire et éthique*. Sauramps médical, Montpellier, 2003.

<sup>5</sup> BOLTANSKI Luc, op. cit., p. 149.

<sup>6</sup> BAYLE B., « *Bébé-médicament entre eugénisme et assujettissement* », in : Cerveau&psycho, n°44, avril 2011, p.12-13.

<sup>7</sup> BAYLE B., *À la poursuite de l'enfant parfait. L'avenir de la procréation humaine*. Robert Laffont, Paris, 2009, p. 279-305.





## Le renforcement au consentement présumé au don d'organes : Conséquences et enjeux

Après des mois de navettes entre ses deux Assemblées, le Parlement français vient d'élargir les conditions du don d'organes en renforçant le consentement présumé, se passant désormais de l'avis des proches du défunt. Christophe Courage est avocat en droit de la santé. Il explique pour Génétique les conséquences et les enjeux de la loi adoptée le 26 janvier 2016.

*Le corps des défunts risque maintenant de devenir une sorte de réserve d'organes.*

### Les principes encadrant le don d'organes post-mortem

Le don d'organes post mortem consiste en un prélèvement d'organe sur une personne décédée. Il ne peut intervenir qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques, comme l'exige le Code de la Santé publique (article L 1232-1). Cette pratique, lorsqu'elle est strictement encadrée, est à encourager pour des raisons évidentes : elle permet à la médecine de sauver bien des vies. Le développement de la pratique du don d'organes dans des proportions supérieures aux pratiques actuelles permettrait ainsi d'éviter un grand nombre de décès chaque année.

La réglementation encadrant le don d'organes s'inspire du principe selon lequel le corps humain est hors commerce : selon l'article 16-1 du Code civil issu de la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, le corps humain est « inviolable », et ne peut, ainsi que ses éléments et ses produits, « faire l'objet d'un droit patrimonial ». Ce principe ne disparaît pas avec le décès de la personne concernée.

Ces principes, ainsi que les risques liés à une marchandisation du corps humain, dont le stade ultime est tout simplement l'esclavage ou, au cas particulier, le trafic illicite d'organes, ont conduit le législateur à soumettre les dons d'organes, même post-mortem, à des conditions strictes.

### Les modifications apportées par la loi du 26 janvier 2016

Avant l'intervention de la dernière loi santé, le Code de la Santé publique permettait d'une manière générale de pratiquer un prélèvement d'organes sur toute personne n'ayant pas fait connaître, de son vivant, le refus d'un tel prélèvement.

Dès 2000, le principe était posé selon lequel le refus, révoquant à tout moment, pouvait être exprimé par l'indication de la volonté du défunt sur un registre national automatisé, ou, après la mort, par le témoignage de la famille du défunt.

La loi du 6 août 2004 a précisé que le médecin, s'il n'a pas connaissance de la volonté du défunt, devait s'efforcer de recueillir par tout moyen les preuves de la volonté du défunt, non seulement auprès de la famille mais aussi auprès des proches, lesquels doivent être informés de la finalité des prélèvements envisagés et de leur droit à connaître les prélèvements effectués.

En revanche, la loi du 26 janvier 2016 a supprimé du Code de la Santé publique l'obligation faite au médecin de rechercher auprès des proches du défunt sa volonté de donner ou non ses organes. C'est donc toute une construction législative élaborée depuis l'an 2000 qui a été remise en cause. Dès que cette disposition nouvelle entrera en vigueur, soit le 1<sup>er</sup> janvier 2017, le médecin sera donc dispensé de son obligation de recherche de la volonté du défunt. En revanche, le principe selon lequel



il est possible d'apporter la preuve, même par témoignage, de l'expression d'une volonté hostile au don d'organe, ne disparaît pas de la loi. Il est maintenant précisé que le refus peut s'exprimer « principalement » par l'inscription au registre national automatisé, ce qui laisse la porte ouverte à d'autres expressions du refus.

### Enjeux et conséquences de la réforme

L'expression du consentement, en droit civil, écarte en général la présomption : le consentement doit faire l'objet d'une formulation expresse. Le droit médical va encore plus loin et l'article L 1111-4 du Code de la Santé publique pose le principe selon lequel « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ».

La question du don d'organe pose un dilemme car, in fine, est en jeu la vie du malade qui attend un donneur. Le législateur a choisi, avec la loi du 26 janvier 2016, de renforcer les prérogatives dérogeant au droit civil et à la déontologie médicale données aux autorités sanitaires. Le principe du consentement présumé était déjà en soi discutable, mais il était, avant l'adoption de cette loi, tempéré par l'obligation d'investigation mise à la charge du médecin.

Manifestement, la nouvelle loi est allée trop loin dans les prérogatives données au médecin en matière de prélèvement d'organes. Deux risques se profilent. Le premier est relatif à la relation entre le médecin, chargé du prélèvement d'organes, et la famille du défunt. L'application des nouvelles dispositions laisse en effet la famille de côté et risque de créer conflits et incompréhensions dans le moment nécessairement douloureux de la perte d'un proche. De surcroît, les organes les plus utiles à la médecine sont ceux de personnes jeunes, donc de défunts partis trop tôt.

Le second risque est relatif à l'inviolabilité du corps humain. Le corps des défunts risque maintenant de devenir une sorte de réserve d'organes dont il sera possible de disposer à loisir, si le défunt hostile au don de ses organes et mal informé des possibilités données aux autorités sanitaires par la loi, n'a pas exprimé de refus de son vivant.

Il existait pourtant d'autres solutions plutôt que ce passage en force. Pour que le don d'organes reste réellement un don, il est nécessaire que le défunt ait exprimé un consentement exprès. Il est parfaitement possible, par des campagnes d'information, d'exposer à tous l'utilité et la générosité d'un tel geste. Il est également possible, à l'arrivée à l'âge adulte, que l'administration demande à chaque citoyen d'exprimer sa position, en toute liberté, dans un sens ou dans un autre. De telles mesures auraient évité d'adopter les dispositions de la loi du 26 janvier 2016, un remède qui risque d'apparaître, à l'usage, pire que le mal. ■