



Commission consultative
des Droits de l'Homme
du Grand-Duché de Luxembourg

Avis de la CCDH sur le projet de loi 6568A portant réforme du droit de la filiation

Résumé

Le Luxembourg ne dispose actuellement d'aucun cadre légal pour répondre aux nombreuses questions qui se posent par rapport à la procréation et les activités biomédicales y relatives, ni à la bioéthique en général. La CCDH souligne qu'avec le progrès rapide des technologies médicales, biologiques et génétiques, les impacts sur les droits humains risquent de devenir de plus en plus importants. Il devient dès lors primordial et urgent de s'interroger sur les impacts préjudiciels pour les générations actuelles et futures ainsi que, plus généralement, sur le bien-être des êtres humains, qui doit prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science. Voilà pourquoi la CCDH souligne l'importance du projet de loi 6568A qui vise à remédier, au moins en partie, au vide juridique et qui répond à certaines recommandations déjà exprimées par la CCDH dans son avis 3/2015. La CCDH se félicite des engagements du gouvernement affirmés dans son accord de coalition qui prévoit l'élaboration d'une loi-cadre relative à la bioéthique, posant « *les grands principes dans ce domaine* ». En même temps, elle souligne que cette loi-cadre est indissociable du projet de loi sous avis, ainsi que du projet de loi 7674 relatif à l'accès aux origines.

En tout état de cause, la CCDH incite le gouvernement à collaborer étroitement avec la société civile, ainsi que les experts internationaux et nationaux, tels le Centre national de Génétique et le Laboratoire National de Procréation Médicalement Assistée. Il est indispensable d'associer les acteurs du terrain à l'élaboration d'un cadre légal ou réglementaire en la matière. Si la loi ne peut pas tout prévoir alors qu'il s'agit d'un domaine complexe qui est en développement constant, la CCDH incite le gouvernement à analyser et adapter systématiquement le cadre juridique.

Dans ce même ordre d'idées, la CCDH recommande au gouvernement d'envisager la mise en place d'un Conseil multidisciplinaire permanent au niveau national lequel devrait obligatoirement accompagner toute élaboration de loi et toute décision du gouvernement liée à la bioéthique et à la biomédecine. Ce conseil pourrait contribuer à l'harmonisation des pratiques au Luxembourg en établissant des lignes directrices, notamment en collaboration avec les comités d'éthique hospitaliers et des experts nationaux et internationaux.

À titre préliminaire, il y a lieu de noter que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être au centre de toutes les préoccupations. Par ailleurs, il faut rappeler qu'il n'existe pas de « droit à un enfant », dans le sens qu'il y aurait une obligation positive généralisée qui obligerait l'État à garantir à tout un chacun le droit d'avoir un enfant : Un enfant n'est ni un bien, ni un service que l'État peut garantir ou fournir, mais un être humain titulaire de droits. Or, le principe de non-discrimination requiert que les règles en matière de procréation ne soient pas discriminatoires pour certaines parties de la population. En tout état de cause, leur mise en œuvre doit être strictement réglementée et basée sur les droits humains, afin d'éviter des inégalités et des abus. C'est à la lumière de ces principes que la CCDH a analysé le projet de loi 6568A.

A. La procréation médicalement assistée (PMA)

La CCDH salue que le projet de loi vise à créer un cadre légal pour la PMA et qu'elle sera ouverte à toutes les personnes, y inclus les personnes célibataires et les couples de même sexe. Elle note également que le projet de loi ne fait pas de distinction entre les différents types de PMA, ni entre dons de spermatozoïdes, d'ovocytes ou d'embryons. Il prévoit un système qui repose sur la conclusion de « conventions médicales », avant toute démarche médicale relative à la PMA, entre la ou les personnes voulant faire une PMA et le centre de fécondation ou le médecin traitant. Il y a donc lieu de noter que, même en cas de PMA avec tiers donneur, il ne sera plus nécessaire pour le ou les auteurs du projet parental d'exprimer leur consentement devant un tribunal ou un notaire. La CCDH partage l'avis de la commission juridique du Parlement que le choix de faire une PMA est intrinsèquement lié à la vie privée des personnes concernées et que cette nouvelle approche simplifiera les démarches administratives. Il est cependant important de garantir l'accès à des conseils juridiques adéquats afin que les personnes puissent être informées sur leurs droits et obligations en matière de filiation.

Les modalités de conservation et d'utilisation des gamètes ou embryons cryoconservés en vue d'une PMA devront être réglées par cette convention médicale. Par exemple, il faudra déterminer le sort des embryons ou gamètes après le décès d'une personne. Il en va de même en cas de séparation ou de divorce, ou en cas « d'incapacité permanente de décision ». La CCDH regrette que cette dernière situation ne soit pas plus amplement définie par le projet de loi et souligne que des précisions supplémentaires s'imposent afin de respecter les droits des personnes handicapées.

D'une manière générale, la CCDH estime que le projet de loi n'est pas suffisamment précis en ce qui concerne les modalités de la PMA et le traitement des gamètes et embryons. Certains éléments devraient être réglés par la loi au lieu d'imposer cette responsabilité aux seuls futurs parents et aux médecins. Ainsi, il serait opportun d'encadrer davantage la durée maximale de conservation des gamètes et embryons, la question des dons de spermatozoïdes, d'ovocytes et d'embryons, les motifs permettant de refuser une PMA, ... Une certaine flexibilité est nécessaire au vu de la très grande diversité des situations individuelles et des développements scientifiques en la matière,

mais le cadre général et les limites devraient néanmoins être définies et revues régulièrement.

Par ailleurs, la CCDH invite le gouvernement à mener des réflexions profondes, transparentes et participatives sur les divers sujets abordés par le projet de loi, tels que la PMA *post mortem* (Quel est l'impact de cette pratique sur l'intérêt supérieur de l'enfant ?), le choix des gamètes ou d'embryons (Quelles sont les modalités de la sélection des embryons et des gamètes ?), la réalisation des différents tests génétiques réalisées dans ce contexte (Quelles règles s'appliquent aux diagnostics préimplantatoires et prénataux ?), le nouvel acte de parentalité (Est-ce que ce nouvel acte de l'État civil permettra d'éviter des situations discriminatoires et stigmatisantes ?), le maintien de la présomption de paternité (Pourquoi la présomption de paternité ne s'applique-t-elle pas aux personnes de même sexe et aux personnes non-mariées ?) ...

Dans tous ces cas, il est primordial d'accorder un rôle principal à l'intérêt supérieur de l'enfant. La CCDH invite le gouvernement notamment à revoir les cas prévus par le projet de loi où l'enfant n'aura pas de filiation avec le parent dont le consentement a été vicié et de prévoir des alternatives adéquates. La CCDH souligne également l'importance du droit de pouvoir accéder à ses origines. Il est important de veiller à ce que tout soit mis en œuvre afin que l'enfant soit au courant de son mode de conception et ait inconditionnellement accès à ses origines. Au vu des implications du présent projet de loi sur l'accès aux origines, il est primordial que ce dernier soit élaboré ensemble avec le projet de loi sous avis.

B. La gestation pour autrui (GPA)

La CCDH note que la GPA restera interdite au Luxembourg et dans une majorité des États membres de l'Union européenne et souligne qu'en l'absence de réglementation claire, la GPA relève de la vente d'enfants et expose les femmes porteuses à des risques d'exploitation particuliers.

En cas de GPA réalisée ici au Luxembourg, la personne qui porte et donne naissance à l'enfant, de même que le ou les parents d'intention, pourront par conséquent encourir des sanctions pénales. En même temps, le projet de loi permettra de reconnaître les enfants nés de GPA réalisées à l'étranger si les conditions légales du pays en question sont respectées. Cette « ouverture » est une nouveauté, introduite notamment à cause de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme, ainsi que les avis de la CCDH et d'autres institutions nationales. La CCDH salue cette modification qui vise à mettre fin aux situations discriminatoires pour les enfants nés d'une GPA qui, jusqu'à présent, ont eu des difficultés à être reconnus et à intégrer leur famille d'intention.

La CCDH s'interroge cependant sur la contradiction apparente entre l'interdiction pure et simple de la GPA au Luxembourg et la reconnaissance des GPA réalisées à l'étranger. Selon les conclusions de la Rapporteuse spéciale sur la vente et l'exploitation sexuelle d'enfants, les GPA « altruistes » et les GPA « commerciales » ne constituent pas

forcément une vente d'enfants si elles sont fondées sur un cadre légal strict basé sur les droits humains. La CCDH souligne cependant qu'un encadrement légal ne permettra pas d'éviter toute vente d'enfant ou risque d'exploitation des femmes. De même, les personnes intéressées et disposant des moyens financiers suffisants pourront, comme c'est déjà le cas à l'heure actuelle, se diriger vers d'autres pays pour contourner l'interdiction.

La CCDH exhorte le gouvernement à mener des réflexions et des discussions profondes, inclusives et publiques sur le sujet de la GPA, dans une perspective multidisciplinaire en tenant dûment compte des droits fondamentaux des femmes et de l'intérêt supérieur de l'enfant. La CCDH recommande plus particulièrement de se fonder sur des études, statistiques et analyses portant sur l'impact de cette pratique sur les droits de l'enfant ainsi que sur le risque d'exploitation des femmes. Il est dans ce contexte important d'inclure toutes les parties concernées, notamment les mères porteuses et les enfants issus d'une GPA, ainsi que leurs représentants, dans toute discussion y relative.

La CCDH souligne qu'il faut en tout cas allouer les ressources et moyens nécessaires aux autorités en charge de la lutte contre la traite des êtres humains, la vente d'enfants et la protection des droits fondamentaux des enfants et mères porteuses. Dans ce contexte, elle s'interroge plus particulièrement sur les moyens disponibles et les éléments à prendre en compte par le procureur d'État.

C. Interrogations bioéthiques

Les techniques biomédicales liées à la procréation soulèvent un certain nombre d'interrogations et nécessiteraient, selon la CCDH, une réflexion approfondie ainsi qu'un encadrement législatif plus général et étendu. La CCDH estime qu'une attention particulière devra être accordée au diagnostic préimplantatoire (DPI) ainsi qu'à la recherche sur l'embryon.

Le DPI est réalisé à partir de cellules prélevées *in vitro* sur l'embryon avant son transfert dans l'utérus de la mère et permet de détecter la présence d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques. À cet égard, il convient encore d'ajouter que, à l'heure actuelle, le DPI n'est pas effectué au Luxembourg, mais dans des cas particuliers de maladies génétiques particulièrement grave dans la famille, les parents s'orientent vers les centres spécialisés par exemple en Belgique ou en France. La CCDH invite le gouvernement dans ce contexte à analyser les conséquences possibles du recours au DPI et d'y associer les travaux réalisés dans le cadre du Plan national relatif aux Maladies Rares.

À titre d'exemple, un DPI et/ou un diagnostic prénatal (DPN) peuvent permettre de dépister une maladie génétique grave chez l'enfant à naître. Plusieurs questions se posent cependant dans ce contexte. Tout d'abord, il y a lieu de s'interroger sur les effets que ces pratiques peuvent avoir sur la place qu'occupent les personnes handicapées dans la société. De plus, comment définir les maladies qui justifieraient un DPI et

comment déterminer le seuil de gravité ? Comment éviter le risque de la « pente glissante », c'est-à-dire que ces méthodes soient progressivement utilisées pour des indications moins importantes d'un point de vue médical, allant jusqu'au choix du sexe de l'enfant et d'autres éléments socialement valorisés ou défavorisés. La CCDH souligne par ailleurs, qu'à l'heure actuelle, les personnes et leurs familles souffrant de maladies rares doivent souvent faire face aux obstacles qui se posent notamment par rapport à leur droit à la santé, leur droit à l'éducation ou leur droit au travail, sans aucune assistance. Il est primordial de veiller au respect des droits humains de tout un chacun et de mettre en œuvre les droits consacrés par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Il est donc particulièrement important que toutes les personnes concernées puissent avoir accès à des consultations de conseil génétique et recevoir des informations précises à cet égard, afin qu'elles puissent faire un choix avisé.

Une autre raison pour laquelle un DPI est parfois utilisé, est le désir de choisir un embryon susceptible de soigner un enfant vivant et atteint d'une maladie grave (en faisant une greffe et un don). Vu que les parents concernés cherchent à prendre une décision qui serait la meilleure pour le bien-être de leurs enfants, il peut sembler loisible de leur laisser ce choix tout en leur offrant soutien et conseil. La CCDH s'interroge cependant sur les effets et les implications d'une telle pratique sur la santé mentale de l'enfant à naître et invite le gouvernement à mener des discussions approfondies y relatives. En même temps, la CCDH incite le gouvernement à mettre en place des alternatives, notamment le prélèvement de cellules souches du cordon ombilical conservées dans une banque à cellules souches, accessible à tout un chacun.

Quel que soit l'objectif du DPI, il convient de relever que le principal problème éthique réside dans l'acte de sélection de certains embryons et dans le rejet des autres, déclarés « inappropriés ». Il convient de souligner encore une fois l'importance que revêtent dans ce contexte les consultations de conseil génétique et médical afin de guider les personnes au mieux dans leurs choix. De manière générale, ces consultations s'avèrent nécessaires en cas de trouble génétique familial, de suspicion de mutations génétiques, d'infertilité ou de fausses-couches répétitives.

Une autre question qui s'impose dans le contexte de la PMA est leur utilisation à des fins de recherche. Il convient de noter qu'au Luxembourg, à l'heure actuelle, tous les embryons surnuméraires évolutifs sont, soit détruits, soit congelés en vue d'une réimplantation éventuelle dont peuvent bénéficier leurs auteurs. Dans l'absence d'un cadre légal ou réglementaire clair, il n'est donc pas possible de faire un don d'embryons surnuméraires, ni à la recherche, ni à un autre couple. Si la convention d'Oviedo interdit la constitution d'embryons humains aux fins de recherche, l'utilisation d'embryons surnuméraires issues d'une PMA est permise. La CCDH note dans ce contexte que la CNE et le Conseil d'État considèrent que « *le devoir de compassion auquel doit obéir la recherche (...) doit l'emporter comme constituant un moindre mal par rapport au mal incontournable de l'anéantissement pur et simple de l'embryon* ».

La CCDH est d'avis qu'il faut retenir les aspects positifs de la recherche sur l'embryon. En effet, celle-ci peut contribuer à une amélioration des connaissances sur les causes de certaines maladies, ainsi qu'au développement de nouveaux traitements. Or, l'application de technologies de modification du génome aux embryons humains, en particulier dans le cas où cette modification est susceptible d'être transmise aux générations futures, soulève de nombreuses questions éthiques, sociales et médicales. Nul ne connaît en effet toutes les conséquences de la modification du génome sur l'ensemble des aspects de l'être humain et de sa descendance. Cependant, il va sans dire que d'un point de vue psychologique, la prise de conscience d'une existence qui n'est que le fruit d'une programmation génétique minutieusement calculée pourrait engendrer de multiples répercussions dévastatrices. Il se pose par conséquent un problème d'existence des possibilités accrues d'intervention et de contrôle par rapport aux caractéristiques génétiques des êtres humains. La CCDH met en garde contre une utilisation non-contrôlée de ces technologies et estime qu'un encadrement législatif dans ce domaine est impératif.