



1^{ère} journée d'étude
JEUDI 21 NOVEMBRE 2019

La réglementation de la PMA :
Enjeux de genre et encadrement éthique

RÉSUMÉS

ARTs Regulations,
Gender Issues & Ethical Frameworks

ABSTRACTS

Unil
UNIL | Université de Lausanne



9:15 - 12:45 APPORTS D'UNE PERSPECTIVE COMPARATIVE | REGULATIONS FROM A COMPARATIVE PERSPECTIVE

Isabelle ENGELI – SCIENCES POLITIQUES – Université d'Exter (UK)**Regulating Reproduction, Regulating Gender:
A comparative analysis of ARTs policy across Europe**

In this talk, I examine the trajectory of assisted reproductive technology policy across Europe. The technological breakthrough has raised major regulatory challenges for governments across Europe since the end of the 1970s. On the one hand, ARTs have opened up new avenues for scientific innovation. On the other hand, ARTs also provide technological support for the development of new parenthood arrangements. As such, it calls into question the dominance of the model of heterosexual family and traditional gender order.

Governmental responses to the ARTs regulatory challenges have been as much about who should access reproductive technologies and under what conditions, as about what science should do. Physicians, when confronted with public controversy, have more often than not been forced to accept compromise with their critics by forging alliances either with women's movements or religious actors.

Isabelle Engeli is Professor of Public Policy at the University of Exeter. Her research specialises in comparative public policy with a focus on the politics of gendering policy action and the comparative turn in policy research. In the field of ART's, her publications focus on a comparison of abortion and ART's regulatory policies in the Swiss and French context, as well as on ART's regulatory solutions in Europe and North America.

Her work appears in the *European Journal of Political Research*, the *European Journal of Public Policy, Regulation & Governance*, *West European Politics*, *Comparative European Politics*, *Journal of Comparative Policy Analysis*, and *Revue Française de Science Politique*. She is the recipient of the APSA 2012 Best Comparative Policy Paper Award, and the 2011 Carrie Chapman Catt Prize. Isabelle serves as Editor-in-chief of the *European Journal of Political Research* and Founding Editor of the *European Journal of Politics & Gender*.

Email: I.Engeli@exeter.ac.uk

**Réglementer la reproduction, réguler le genre:
une analyse comparative des politiques en matière de PMA en Europe**

Dans cet exposé, j'examine la trajectoire des politiques publiques en matière de techniques de procréation médicalement assistée en Europe. Depuis la fin des années 1970, cette percée technologique a posé des défis réglementaires majeurs aux gouvernements de toute l'Europe. D'une part, la PMA a ouvert de nouvelles voies à l'innovation scientifique. D'autre part, la PMA fournit également un soutien technologique pour le développement de nouveaux arrangements en matière de parentalité. En tant que telle, elle remet en question la prédominance du modèle de la famille hétérosexuelle ainsi que de l'ordre de genre traditionnel.

Confrontées aux défis que représente la PMA, les réponses gouvernementales ont porté autant sur qui devrait avoir accès à ces techniques de reproduction, et dans quelles conditions, que sur ce que la science devrait faire. Face à la controverse publique, les médecins ont le plus souvent été contraint-e-s d'accepter des compromis avec leurs détracteurs et détractrices en forgeant des alliances soit avec des mouvements de femmes, soit avec des représentant-e-s des mouvements religieux.

Isabelle Engeli est professeure de politiques publiques à l'Université d'Exeter. Ses recherches portent sur l'analyse comparée des politiques publiques, avec un intérêt particulier pour les enjeux de genre dans l'action publique et les apports d'une approche comparative en sciences politiques. Dans le domaine de la PMA, ses publications portent sur une comparaison des politiques de réglementation de l'avortement et de la PMA dans le contexte suisse et français, ainsi que sur les modalités de réglementation de la PMA en Europe et en Amérique du Nord.

Ses recherches sont publiées dans l'*European Journal of Political Research*, l'*European Journal of Public Policy, Regulation & Governance*, *West European Politics*, *Comparative European Politics*, *Journal of Comparative Policy Analysis*, et la *Revue Française de Science Politique*. Elle a reçu le APSA 2012 Best Comparative Policy Paper Award, et le 2011 Carrie Chapman Catt Prize. Isabelle est éditrice en cheffe de l'*European Journal of Political Research* et éditrice fondatrice de l'*European Journal of Politics & Gender*.

Email: I.Engeli@exeter.ac.uk

Karène PARIZER-KRIEF – DROIT & SCIENCES SOCIALES – CENJ-EHESS (FR)**La révision des lois de l'AMP en France.
Regard comparatif sur le contexte français**

L'objectif de cette intervention est d'analyser et d'offrir des outils comparatifs d'information concernant les questions soumises à la prochaine révision en France des lois dites de bioéthique dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation (AMP) : l'accès des couples de femmes et des femmes seules ; l'autorisation de la procréation *post mortem* ; l'élargissement de l'éligibilité à l'autoconservation ovocytaire ; et la levée de l'anonymat du don de gamètes.

Ces questions touchent au cœur même du modèle bioéthique français conçu en 1994, et leur éventuelle révision constitue un véritable bouleversement conceptuel. Le recours à une analyse comparative semble s'imposer dans un contexte globalisé, à savoir la possibilité de recours des ressortissant-e-s français-e-s à des traitements procréatifs à l'étranger.

Karène Parizer est juriste au Centre d'études des normes juridiques (CENJ) à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), Paris. Elle est docteur en Droit et Sciences sociales (EHESS).

La recherche de Karène Parizer porte sur le droit comparé, principalement dans les domaines de technologies procréatives, droit de la famille et genre, dans une perspective interdisciplinaire. Elle a récemment mené un projet de recherche lancé par le Ministère français de la Justice et le CNRS (Mission de recherche Droit et Justice), et a publié dans plusieurs ouvrages et revues, telles que *International Journal of Law, Policy and the Family* (Oxford University Press), *Bioethica Forum* (Swiss Journal of Biomedical Ethics), *Les cahiers de la justice* (École nationale de la Magistrature et Dalloz), et la *Revue internationale de droit comparé*. En 2016 paraît l'ouvrage issu de sa thèse *Etude comparative du droit de l'assistance médicale à la procréation - France, Allemagne et Grande-Bretagne*.

Email : karene.parizer@gmail.com

**The Legal ART Revision in France.
A Comparative View of the French Context**

This presentation aims at analyzing and presenting comparative information about the issues raised by the upcoming French Bioethics law revision in the field of assisted reproductive technologies (ARTs): access of female same-sex couples and single women to ARTs; the authorization of post-mortem procreation; the extension of eligibility criteria for oocyte self-conservation; and the lifting of anonymity in the context of gamete donation.

These questions lay at the core of the French bioethics model conceived in 1994, and their possible revision constitutes (or represents) a conceptual upheaval. Turning to comparative analysis has become even more necessary in a globalized context, i.e. the possibility for French citizens to seek cross-border reproductive care.

Karène Parizer is a legal scholar at the Centre for Studies of Legal Norms (Centre d'études des normes juridiques, CENJ) at the School for Advanced Studies in Social Sciences (École des hautes études en sciences sociales, EHESS), Paris. She holds a PhD in Law and Social Sciences (EHESS, Paris).

Karène's research focuses on comparative law but is also interdisciplinary, mainly in the fields of reproductive technologies, family law and gender. She recently conducted a research project for the French Ministry of Justice and the CNRS (Mission de recherche Droit et Justice), and has published in several books and journals such as the *International Journal of Law, Policy and the Family* (Oxford University Press), *Bioethica Forum* (Swiss Journal of Biomedical Ethics), *Les cahiers de la justice* (École nationale de la Magistrature and Dalloz), and the *Revue internationale de droit comparé*. In 2016 her PhD is published *Etude comparative du droit de l'assistance médicale à la procréation - France, Allemagne et Grande-Bretagne*.

Email : karene.parizer@gmail.com

Anika KÖNIG – ANTHROPOLOGIE & SOCIOLOGIE – Université de Lucerne (CH)

The Elephant in the Room: ARTs in Germany

Within Europe, Germany is one of the countries with the strictest regulations of ARTs. Surrogacy and egg donation are strictly prohibited, and legal ART treatments are very difficult to access by same-sex couples and single persons. However, policy-makers, professionals and researchers have pointed out that the two Acts which regulate most ARTs – the Embryo Protection Act and the Adoption Placement Act which came into effect in the late 1980s and early 1990s – are strongly outdated and that the country urgently needs new legal regulations. As a result, an interdisciplinary task force published a report in 2019 which gave recommendations for a new ART law.

At the same time, in public discourse and private settings the use of ARTs is often still the 'elephant in the room' – something that is there but apart from sensationalist media reports, is rarely spoken about.

In this paper, I discuss the links of and frictions between the legal setting and the way society deals with the issue of assisted reproduction in Germany and will illustrate this with empirical material from my own research on German intended parents' reproductive travel abroad.

Anika König is a senior lecturer at University of Lucerne. She studied Social and Cultural Anthropology and Sociology at Freie Universität Berlin, Technische Universität Berlin and Universiteit van Amsterdam and holds a PhD in Social Anthropology from The Australian National University. Her research interests are medical anthropology, especially reproduction and genetics, the anthropology of violence and the anthropology of the body.

Her most recent publications are (in press) „Die Erfahrungen deutscher und schweizerischer Wunscheitern mit Leihmutterschaft in den USA“ in *Assistierte Reproduktionsmedizin mit Hilfe Dritter*. Edited by K. Beier, C. Brügge, P. Thorn und C. Wiesemann. Berlin: Springer, and (2018) "Parents on the Move: German Intended Parents' Experiences with Transnational Surrogacy", in *Cross-Cultural Perspectives on Surrogacy and Gamete Donation in India, Israel and Germany*. Edited by S. Schick Tanz, S. Mitra und T. Patel. Palgrave Macmillan.

Email: anika.koenig@fu-berlin.de

Un sujet tabou : la PMA en Allemagne

En Europe, l'Allemagne est l'un des pays où la réglementation de la PMA est la plus restrictive. La gestation pour autrui et le don d'ovules sont strictement interdits et un accès légal à la PMA est très difficile à obtenir pour les couples de même sexe et les personnes seules. Toutefois, les décideurs, les professionnel-le-s et les chercheurs ont souligné que les deux lois principales qui régissent la PMA - la Loi sur la protection des embryons et la Loi sur le placement en adoption, entrées en vigueur à la fin des années 1980 et au début des années 1990 - sont fortement dépassées et que le pays a un besoin urgent de nouvelles dispositions légales en ces matières. En conséquence, un groupe de travail interdisciplinaire a publié un rapport en 2019 qui formule des recommandations pour une nouvelle loi sur la PMA.

Parallèlement, tant dans le discours public que dans la sphère privée, le recours à la PMA est encore largement un sujet tabou - quelque chose qui se pratique mais dont on parle rarement, hormis dans quelques reportages sensationnalistes des médias.

Dans cet article, j'examine les liens et les frictions entre le cadre juridique et la manière dont la société traite la question de la procréation assistée en Allemagne. Je l'illustrerai à l'aide de matériel empirique tirés de mes propres recherches sur le recours transfrontalier à la PMA des parents d'intention allemands.

Anika König est première assistante à l'Université de Lucerne. Elle a étudié l'anthropologie sociale et culturelle et la sociologie à la Freie Universität Berlin, à la Technische Universität Berlin et à l'Universiteit van Amsterdam ; son doctorat en anthropologie sociale a été obtenu au sein de l'Australian National University.

Dans le domaine de l'anthropologie médicale, ses recherches portent plus particulièrement sur la reproduction et la génétique, l'anthropologie de la violence et l'anthropologie du corps. Parmi ses publications les plus récentes (sous presse), mentionnons: „Die Erfahrungen deutscher und schweizerischer Wunscheitern mit Leihmutterschaft in den USA“ in *Assistierte Reproduktionsmedizin mit Hilfe Dritter*. Edited by K. Beier, C. Brügge, P. Thorn und C. Wiesemann. Berlin: Springer, and (2018) "Parents on the Move: German Intended Parents' Experiences with Transnational Surrogacy", in *Cross-Cultural Perspectives on Surrogacy and Gamete Donation in India, Israel and Germany*. Edited by S. Schick Tanz, S. Mitra und T. Patel. Palgrave Macmillan.

Email: anika.koenig@fu-berlin.de

Andrea BUECHLER – DROIT – Université de Zürich (CH)

The Swiss Case: Regulation and Developments

Assisted reproductive technology is also spreading in Switzerland. The current Law on Assisted Reproductive Medicine of 2001, however, is restrictive. Egg donation is prohibited, same-sex couples have no access to ART, many couples travel abroad. However, on 1 September 2017, the revised law on reproductive medicine was introduced and it allows for preimplantation diagnostics (PID) in specific cases and for embryo cryopreservation.

I will analyze the Swiss Case: the legal framework and the political and ethical debates in Switzerland. There is no doubt: There is an urgent need for a public debate about the future role of modern reproductive medicine in Swiss Society.

Prof. Dr. iur. **Andrea Büchler** holds the chair of private and comparative law at the University of Zurich.

Her areas of research are inter alia family law, medicine and law, law of persons, comparative law and Islamic and Middle Eastern law. Since 2016, she has been the President of the National Advisory Committee on Biomedical Ethics NEK. In 2003, she co-founded the Center for Family Sciences, a Switzerland-wide association that initiates, conducts, and supports high-quality research in the field of family.

Prof. Dr. iur. Andrea Büchler was awarded a fellowship at the Institute of Advanced Studies, Berlin, for the academic year 2008/2009 and a fellowship at The Straus Institute for the Advanced Study in Law and Social Justice at NYU, New York, for the academic year 2011/2012. She was a Visiting Professor at the University of Vienna, University of California Berkeley, Boalt Hall School of Law, and is a Fellow at the Collegium Helveticum, ETH/University of Zurich.

In the field of ART's regulation, her main publications focus on reproductive autonomy, surrogacy, egg-cell donation, and the best interest of the child.

Email: andrea.buechler@rwi.uzh.ch

Le cas suisse : réglementation et développements

Les techniques de procréation médicalement assistée se diffusent également en Suisse. La loi actuelle sur la procréation médicalement assistée (LPMed) de 2001 est toutefois restrictive. Le don d'ovocytes est interdit, les couples de même sexe n'ont pas accès à la PMA, aussi de nombreux couples se rendent à l'étranger. Toutefois, suite à la révision de la LPMed du 1^{er} septembre 2017, le diagnostic préimplantatoire (DPI) est autorisé dans des cas spécifiques, de même que la cryoconservation des embryons.

Dans ma présentation, j'analyserai le cadre juridique helvétique ainsi que les débats politiques et éthiques prégnant dans le contexte suisse. Il n'y a aucun doute : un débat public sur le rôle à venir de la médecine reproductive moderne dans la société suisse s'impose d'urgence.

Prof. Dr. iur. **Andrea Büchler** est titulaire de la chaire de droit privé et comparé de l'Université de Zurich.

Ses domaines de recherche sont entre autres le droit de la famille, la médecine et le droit, le droit des personnes, le droit comparé et le droit islamique et moyen-oriental. Depuis 2016, elle est présidente de la « Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) ». En 2003, elle a cofondé le « Centre pour les sciences de la Famille », une association suisse qui initie, mène et soutient des recherches de haut niveau dans le domaine de la famille.

Andrea Büchler a bénéficié de diverses bourses : de l'Institute of Advanced Studies de Berlin pour l'année académique 2008/2009 ainsi que du Straus Institute for the Advanced Study in Law and Social Justice à NYU, New York, pour l'année universitaire 2011/2012. Elle a été professeure invitée à l'Université de Vienne, à l'Université de Californie à Berkeley, à la Boalt Hall School of Law ; elle est également membre du Collegium Helveticum, ETH / University of Zurich.

Dans le domaine de la réglementation de la PMA, ses principales publications portent sur l'autonomie reproductive, la gestation pour autrui, le don d'ovocytes et l'intérêt supérieur de l'enfant.

Email: andrea.buechler@rwi.uzh.ch

14:00 - 15:30 DON DE SPERME ET D'OVOCYTES: DES HISTOIRES DIFFERENTES | SPERM AND EGG DONATION: DIFFERENT STORIES

Stine W. ADRIAN – ANTHROPOLOGIE & FEMINIST SOCIAL SCIENCES STUDIES (STS) – Université d'Aalborg - Copenhague (DK)

Subversive practices of donor sperm – Ethics on the border

During the past two decades, the largest commercial sperm banks in Europe has developed in Denmark selling sperm globally. Since sperm donation and banking challenges preconceived understandings of family, sexuality, race, normality, and kinship, the sales and use of donor sperm continuously create political, ethical and regulative controversies in Denmark as well as globally.

Drawing on two ethnographic fieldworks ten years apart on donor sperm in Denmark, this presentation inquire into how normative negotiations and subversive practices in sales and uses of donor sperm a cross the Danish border, take part in reconfiguring inclusions and exclusions of potential parents and good sperm.

Stine Willum Adrian is an associate professor in techno-anthropology at Aalborg University. She holds a PhD in feminist STS and cultural analysis from Linköping University.

Adrian's work has always been interdisciplinary focusing on reproductive technology, gender, intersectionality, feminist materialisms, ethics of technologies, and ethnographic methods. Adrian has previously done comprehensive ethnographic studies on fertility clinics and sperm banks in Denmark and Sweden, and she is currently engaged in researching masculinity, reproduction and kinship when men freeze and deposit sperm.

She is published in journals like *BioSocieties*, *European Journal of Womens Studies* and *Distinction: Journal of Social Theory*.

Email: swa@hum.aau.dk

Pratiques subversives du don de sperme - L'éthique aux frontières

Au cours des deux dernières décennies, les plus grandes banques commerciales de sperme en Europe, vendant du sperme dans le monde entier, se sont développées au Danemark. Le don de sperme et les banques de sperme questionnent les représentations préconçues de la famille, de la sexualité, de la race, de la normalité et de la parenté. Pour cette raison, la vente et l'utilisation de sperme provenant de donneurs créent continuellement des controverses politiques, éthiques et juridiques au Danemark ainsi que plus globalement.

En me basant sur mes travaux ethnographiques sur le don de sperme au Danemark, menés sur le terrain à dix ans d'intervalle, cette présentation examine l'impact de la vente et de l'utilisation du sperme de donneurs au-delà des frontières danoises : comment les négociations autour des normes et les pratiques subversives observées participent-elles d'une part à la reconfiguration des inclusions et exclusions des parents potentiels et, d'autre part, à la définition du « bon sperme ».

Stine Willum Adrian est professeure associée en techno-anthropologie à l'Université d'Aalborg. Elle est titulaire d'un doctorat en STS féministe et en analyse culturelle de l'Université de Linköping en Suède.

Le travail d'Adrian a toujours été interdisciplinaire, se concentrant sur les techniques de reproduction, le genre, l'intersectionnalité, les matérialismes féministes, l'éthique des technologies ainsi que sur les méthodes ethnographiques. Adrian a déjà effectué des études ethnographiques approfondies sur les cliniques de fertilité et les banques de sperme au Danemark et en Suède, et elle est actuellement engagée dans la recherche sur la masculinité, la reproduction et la parenté lorsque les hommes congèlent et font don de leur sperme.

Elle a publié ses recherches dans des revues telles que *BioSocieties*, *European Journal of Womens Studies* et *Distinction : Journal of Social Theory*.

Email: swa@hum.aau.dk

Nicky HUDSON – SOCIOLOGIE – Université de Montfort-Leicester (UK)**The changing nature of egg donation.
Insights from an interdisciplinary study of the UK, Spain and Belgium**

The expansion of the use of donor eggs in fertility treatment has been exponential. Donor eggs are used in over 56, 000 cycles of fertility treatment per year in Europe. This expansion in part reflects the changing profile of users, including growing numbers of older women, male same sex couples, and those at risk from genetic conditions. An increasing number of egg donor 'intermediaries' such as egg banks and agencies have also emerged in the European context, reflecting a general shift towards an increasingly commercialised landscape around fertility treatment provision.

Despite the possible implications for the regulation of egg donation in the European context, there has been little discussion of these changes. Drawing on data from an ESRC-funded study of the UK, Spain and Belgium, I suggest that the social, political and intercorporeal character of egg donation is reshaping the exchange of reproductive tissue in novel and complex ways; revealing a number of policy 'blind spots' in the process.

Nicky Hudson is a medical sociologist whose work is concerned with the relations between assisted reproductive technologies, subjectivities and social structures. She leads the Centre for Reproduction Research, an interdisciplinary centre of expertise dedicated to the production of scholarship on the social, cultural and political aspects of human reproduction based at De Montfort University.

Nicky's research is characterised by a strong commitment to interdisciplinary collaboration and social translation. Her current work explores the social, political, economic and moral configuration of egg donation in Europe.

Email: nhudson@dmu.ac.uk

**La nouvelle nature du don d'ovocytes.
Les apports d'une étude interdisciplinaire (Royaume-Uni, Espagne et Belgique)**

L'expansion de l'utilisation des ovocytes de donneuses dans le traitement de la fertilité s'avère exponentielle. Des ovocytes de donneuses sont utilisés dans plus de 56 000 cycles de traitement de la fertilité par an en Europe. Cette expansion reflète en partie l'évolution du profil des personnes qui y font appel, y compris le nombre croissant de femmes âgées, de couples homosexuels et de personnes à risque en raison de maladies génétiques. En Europe, un nombre croissant d'"intermédiaires" a fait son apparition dans le domaine du don d'ovocytes, mentionnons notamment les banques d'ovocytes et les agences. De tels changements témoignent d'une évolution générale vers un paysage de plus en plus marqué par la commercialisation dans le champ des traitements de fertilité.

Dans le contexte européen, en dépit des implications possibles de cette évolution pour la réglementation du don d'ovocytes, ces changements n'ont guère fait l'objet de discussions. Sur la base des données d'une étude financée par l'ESRC au Royaume-Uni, en Espagne et en Belgique, je suggère que le caractère social, politique et inter-corporel du don d'ovocytes est en train de refaçonner l'échange de tissus reproducteurs de manière nouvelle et complexe, révélant ainsi un certain nombre de " tâches aveugles " au cours de ces transformations.

Nicky Hudson est une sociologue de la médecine dont les travaux portent sur les relations entre les technologies de procréation médicalement assistée, les subjectivités et les structures sociales. Elle dirige le Centre de recherche sur la reproduction de l'Université de Montfort, un centre d'expertise interdisciplinaire consacré aux aspects sociaux, culturels et politiques de la reproduction humaine.

La recherche de Nicky se caractérise par un fort engagement pour la collaboration interdisciplinaire et ses apports et impacts pour la société civile. Ses travaux actuels explorent la configuration sociale, politique, économique et morale du don d'ovocytes en Europe.

Email: nhudson@dmu.ac.uk

15:45 - 17:15 PMA & ETHIQUE: QUELS OBJETS? QUELLES LOGIQUES? | ARTs & ETHICS: WHAT TOPICS? WHAT KIND OF LOGICS?

Veerle PROVOOST – ETHIQUE - Université de Gand (BE)

Ethics of ARTs:**A recurrent confrontation with normative views on parenthood**

Who do we consider to be the real parent? Medical developments in the reproductive field have enabled a disconnection between genetic, gestational and social ties. In the literature, many divergent moral grounds for parenthood have been suggested, for instance causal, intentional or genetic grounds. Depending on what grounds are accepted, different stakeholders can be seen as (real) parents who can then be indorsed with specific sets of parental rights and responsibilities. Not only stakeholders' (e.g. recipients and donors) underlying normative views of parenthood have implications for how families will do after treatment. Also professionals' normative views have significant impact, for instance relating to how fertility counselling is organized.

I will argue that in order to critically examine ethics questions relating to ART, we will need to confront professionals with the question of who they consider a (real) parent.

Veerle Provoost lectures on empirical research methods for ethics and bioethics at Ghent University and is associated with the Bioethics Institute Ghent.

Her research interests center on empirical bioethics in the field of reproductive medicine and on professional and lay people's moral decision-making, especially patients' reproductive decision-making. Her recent work focused on (the ethics of) donor conception, the disposition of surplus cryopreserved embryos, and decisions of deaf people about genetic testing in light of their reproductive planning.

She collaborates with several international and interdisciplinary teams of researchers, mostly as an ethics and/or methods consultant. She is a past coordinator of the Special Interest Group Ethics & Law of the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) and of ESHRE's former Task Force on Ethics and Law. Among other things, she participated in the 23rd Task Force paper on medically assisted reproduction in singles, lesbian and gay couples, and transsexual people.

You can see Veerle talk about one of these studies in her [TED-talk of 2016](#) ("what is a parent?") video, 12 minutes).

Email: Veerle.provoost@ugent.be

L'éthique dans le domaine de la PMA :**Une confrontation récurrente avec des vues normatives sur la parentalité**

Qui considérons-nous comme le vrai parent ? Les développements médicaux dans le domaine de la reproduction ont permis une déconnexion entre les liens génétiques, gestationnels et sociaux. Dans la littérature, de nombreux motifs moraux divergents ont été mis en avant pour justifier la paternité ou la maternité, par exemple des motifs de causalité, d'intentionnalité ou de liens génétiques. Selon les motifs acceptés, différentes personnes impliquées peuvent être considérées comme de (vrais) parents qui peuvent ensuite se voir attribuer des droits et des responsabilités parentales spécifiques. Ce n'est pas seulement les points de vue normatifs sur la parentalité des personnes directement impliquées (p. ex. les bénéficiaires et les donneurs/euses) qui ont des répercussions sur la façon dont les familles se comporteront après le recours à la PMA. Le point de vue normatif des professionnel-le-s a également un impact significatif, notamment la manière dont est conçu le conseil en matière de fertilité.

A mon sens, pour examiner d'un œil critique les questions d'éthique liées à la PMA, il importe de confronter les professionnel-le-s à la question de savoir qui ils et elles considèrent comme un (vrai) parent.

Veerle Provoost enseigne les méthodes de recherche empirique en éthique et bioéthique à l'Université de Gand et est associée à l'Institut de bioéthique de Gand.

Ses intérêts de recherche portent sur la bioéthique empirique dans le domaine de la médecine de la reproduction et sur la prise de décision morale des professionnel-le-s et des profanes, en particulier celle des patient-e-s. Ses travaux récents ont porté sur (l'éthique de) la conception avec tiers donneur, la disposition des embryons cryo-conservés excédentaires et les décisions des personnes sourdes concernant les tests génétiques à la lumière de leur planification reproductive.

Elle collabore avec plusieurs équipes internationales et interdisciplinaires de recherche, principalement en tant que consultante en éthique et/ou méthodes. Elle a été coordonnatrice du Groupe d'intérêt spécial sur l'éthique et le droit de la Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie (ESHRE) et de l'ancien Groupe de travail sur l'éthique et le droit de l'ESHRE. A ce titre, elle a notamment participé à la 23^e prise de position de ce groupe de travail consacré à la procréation médicalement assistée chez les célibataires, les couples de lesbiennes et de gais, et les personnes transsexuelles.

Vous pouvez voir Veerle parler d'une de ces études dans son [TED-talk of 2016](#) ("Qu'est-ce qu'un parent ?") vidéo, 12 minutes).

Courriel : Veerle.provoost@ugent.be

Nadja EGGERT – ETHIQUE – Université de Lausanne (CH)**Réglementation de la PMA en Suisse: quels enjeux éthiques?**

Les liens entre procréation médicalement assistée et le champ de l'éthique sont étroits. En Suisse, notamment, c'est la loi sur la PMA (LPMA) qui exige l'institution de la Commission Nationale d'éthique (art.1, al. 3). Au-delà de cette institutionnalisation de l'éthique, les discussions autour de la PMA et de sa réglementation ont mobilisé de nombreux principes « éthiques » tels que ceux de la dignité humaine, du bien de l'enfant, de la protection de la famille et de la nature contre une « [...] application abusive de la biotechnologie » (LPMA, art1, al.2).

En ressort une conception et une réglementation restrictive de la PMA qui n'est pas sans soulever des enjeux éthiques importants. Dans cette communication, nous proposons d'évaluer la réglementation de la PMA en Suisse à partir d'une perspective de la justice (accès à la PMA), laquelle re-conceptualisée (care, capacités), permet de souligner des espaces de vulnérabilités et d'inégalités de la LPMA.

Nadja Eggert est maître d'enseignement et de recherche en éthique à l'Institut des sciences sociales des religions à la Faculté de théologie et des Sciences de Religions (FTSR) de l'Université de Lausanne. Elle y est également directrice du Centre interdisciplinaire de recherche en (www.unil.ch/cire). Ses enseignements et recherches portent tant sur l'éthique appliquée (procréation médicalement assistée, transplantation, éthique de la délibération, éthique de la recherche) que sur l'éthique fondamentale (bioéthique, éthique du care, philosophie du soin, approches des capacités). En particulier, ses travaux traitent des enjeux éthiques de l'utilisation des technologies dans le soin. Cette thématique se décline dans deux champs: les gérontechnologies et les nouvelles technologies de la reproduction.

Ses dernières publications sont : Dekeuwer C., Bogaert B., Eggert N., Harpet C., Romero M., «Falling on deaf ears: a qualitative study on clinical ethical committees in France», *Medicine Health Care and Philosophy*, 2019 May 30; Dekeuwer C., Bogaert B., Eggert N., «"Repeated Hierarchies": Uneven Participation in Research of Ethical Spaces in Hospitals», *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* (à paraître).

Email: nadja.eggert@unil.ch

ART's Regulation in Switzerland: what are the ethical issues?

The links between medically assisted reproduction and the field of ethics are close. In Switzerland, in particular, it is the Law on Art's that requires the establishment of the National Ethics Commission (art. 1, para. 3). Beyond this institutionalization of ethics, the discussions around ART's and its regulation have mobilized many "ethical" principles such as those of human dignity, the well-being of the child, the protection of the family and the nature against an "abusive application of biotechnology" (LPMA, art 1, para. 2).

The result is a restrictive conception and regulation of ART's in the Swiss context that is not without raising important ethical issues. In this paper, we propose to assess the regulation of ARTs in Switzerland from a justice perspective (access to ART's), which when re-conceptualized (care, capabilities), allows to highlight areas of vulnerability and inequalities in the Swiss Law on ARTs.

Nadja Eggert is a lecturer and researcher in ethics at the Institute of Social Sciences of Religions at Faculty of Theology and Religion Sciences of the University of Lausanne. She is also the director of the Interdisciplinary Centre for Research in Ethics (www.unil.ch/cire). Her teaching and research interests include both applied ethics (medically assisted procreation, transplantation, deliberation ethics, research ethics) and fundamental ethics (bioethics, care ethics, care philosophy, capacity approaches). In particular, her work deals with the ethical issues of the use of technologies in care. This topic is divided into two fields: gerontology's technologies and new reproductive technologies.

Her recent publications are: Dekeuwer C., Bogaert B., Eggert N., Harpet C., Romero M., "Falling on deaf ears: a qualitative study on clinical ethical committees in France", *Medicine Health Care and Philosophy*, 2019 May 30; Dekeuwer C., Bogaert B., Eggert N., "Repeated Hierarchies": Uneven Participation in Research of Ethical Spaces in Hospitals", *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* (to appear).

Email: nadja.eggert@unil.ch