

Famille, reproduction et genre au Japon : ce que dessine la PMA

Tsuge, Azumi

Vice-présidente de l'université Meiji gakuin, professeure de sociologie

Cette traduction est celle donnée formellement dans le chat de la conférence, notamment dans les coupures du texte.

Le chemin jusqu'à la légifération de la loi sur l'AMP

D'après les dernières statistiques, le Japon fait figure de « société hyper-âgée » avec 29% de sa population de plus de 65 ans. Parmi les mesures natalistes, notons la prise en charge par la Sécurité Sociale de l'assistance médicale à la procréation (AMP) qui entrera en vigueur en 2022. Les fécondations in vitro (FIV) traditionnelles, tout comme les FIV avec injection intracytoplasmique (ICSI) coûtent environ 500 000 yens par cycle (soit 3 850€).

Avec un taux de remboursement de 70% par la sécurité sociale, seuls 30% des frais médicaux resteront désormais à la charge des patients. Jusqu'à présent, si certaines collectivités locales subventionnaient les parcours d'AMP, la part à la charge du patient restait élevée. La prise en charge de l'AMP a fait l'objet de revendications auprès du gouvernement de la part des personnes souffrant d'infertilité. Suite à cela, « la loi sur l'AMP » a été adoptée à la Diète en décembre 2020.

Avant que la Chine ne rende public pour la première fois en 2020 ses statistiques en matière d'AMP, le Japon était le pays qui comptait le plus grand nombre d'actes médicaux en lien avec l'AMP, tel que les FIV (avec ou sans micro-injection ICSI), devant les Etats-Unis. Aujourd'hui, le Japon est à la deuxième place du classement mondial.

Malgré sa longue histoire en la matière, le Japon ne disposait pas de loi régulant l'AMP jusqu'en 2020. Le premier enfant né d'une insémination artificielle avec donneur (IAD) date pourtant de 1949 et celui né par FIV entre conjoints de 1983. La première naissance par don d'ovocyte remonte quant à elle à 1996, et les naissances par gestation pour autrui (GPA) ont débuté en 2001, bien que leur nombre reste faible. On trouve également des cas de recours à l'AMP avec don d'ovocytes ou GPA à l'étranger. Bien que leur nombre soit incertain, il est probablement élevé.

Avant la légifération de 2020, l'AMP était régulée par les « Directives de la Société japonaise d'obstétrique et de gynécologie ». Plusieurs raisons expliquent l'absence de loi en matière d'AMP au Japon alors que les pays disposant de système de santé avancé légiféraient les uns après les autres sur la question. Dans cette présentation, je voudrais revenir sur le contenu de la loi finalement adoptée avant d'expliquer les raisons pour lesquelles le Japon a tardé à légiférer. J'analyserai enfin les liens entre AMP et contexte socio-culturel, en accordant une attention particulière à l'impact des normes de genre liées à la famille, la sexualité et la reproduction.

Procès autour de la filiation d'enfants nés par AMP

Mais avant cela, j'aimerais brièvement vous présenter quelques exemples de procès autour de la filiation d'enfants nés suite à un protocole d'AMP. (1) Le premier cas porte sur une femme ayant eu recours à une

insémination artificielle avec donneur (IAD) tout en le cachant à son époux. Ce dernier, saisi de doutes à la vue de l'enfant, décide d'entamer une action en contestation de paternité. Le tribunal lui donne raison et la mention du père est supprimée de l'acte de naissance de l'enfant.

(2) A la même période, dans un cas de divorce contentieux, une femme fait appel du jugement ayant accordé l'autorité parentale de l'enfant à son (ex-)époux. Aux motifs de l'appel : le fait que l'enfant soit né d'une IAD et ne possède donc pas de liens génétiques avec son père. La cour d'appel reconnaît au père le droit d'exercer l'autorité parentale pour la raison qu'il avait donné son accord à la conception par IAD, que son nom figurait sur l'acte de naissance de l'enfant et qu'il avait pris part à l'éducation de l'enfant. Cependant, la cour juge préférable d'accorder l'autorité parentale à la mère pour des considérations en lien avec l'éducation de l'enfant.

(3) Une femme ayant eu recours au sperme congelé de son mari après la mort de celui-ci demande à ce qu'il soit légalement reconnu comme le père de l'enfant. Le tribunal rejette sa demande, ne reconnaissant pas la conception posthume et refuse de mentionner le défunt comme père légal sur l'acte de naissance de l'enfant.

(4) Un homme trans (FtM) se marie après avoir changé de sexe à l'état civil. Il dépose une déclaration de naissance dans laquelle il indique être le père de l'enfant conçu par IAD que son épouse vient d'accoucher. Toutefois, l'administration rejette la déclaration au motif qu'il est évident que le mari n'est pas le père biologique de l'enfant. Or, en temps normal, l'existence ou non d'un lien génétique avec l'enfant n'est pas mise en question lors de l'établissement de la paternité des hommes devenus pères au moyen d'une IAD. Le couple décide par conséquent de porter l'affaire en justice. Après plusieurs années de procédure, la Cour Suprême du Japon reconnaît l'époux comme le père légal de l'enfant. Lors de ce procès, nombreux ont été les avis favorables à la reconnaissance des hommes trans comme pères dans les médias et sur les réseaux sociaux.

La Société japonaise d'obstétrique et de gynécologie interdit la gestation pour autrui (GPA). Pour les couples ayant eu un enfant par GPA à l'étranger, les déclarations de naissance qui indiquent l'épouse (n'ayant donc pas accouché) comme étant la mère de l'enfant sont refusées par l'état civil. Deux procès de la sorte ont été rendus publics. En droit civil japonais, la jurisprudence définit la mère comme étant « la femme ayant accouché est la mère ». Afin de devenir la mère légale d'un enfant né de mère porteuse, la femme devra donc soit falsifier la déclaration de naissance et prétendre avoir accouché, soit procéder avec son conjoint à l'adoption plénière de l'enfant.

Contrairement à ce qu'on aurait pu croire, la « loi sur l'AMP » nouvellement promulguée ne permettra pas d'empêcher une majorité des procès susmentionnés. Ceci, pour la simple raison qu'elle ne contient aucune disposition en matière de conception posthume, de GPA ou d'accès à la parentalité des personnes transgenres.

Dynamiques sociales et débats avant l'établissement de la « loi sur l'AMP »

Pourquoi la « loi sur l'AMP » n'a-t-elle pas légiféré sur ces cas de figure qui apparaissent pourtant déjà dans la jurisprudence ?

De 2000 à 2003, le ministère de la Santé et du Bien-être élabore les grandes lignes d'un projet de loi. Il se base alors sur les procès en matière de filiation d'enfants nés par AMP depuis la fin des années 1990. Cependant,

avant que le projet ne puisse être présenté à la Diète, il rencontre l'opposition d'une partie des parlementaires du PLD (parti libéral-démocrate), causant son échec. Les opposants au projet auraient critiqué le fait que la GPA était interdite dans le texte. Ils auraient par ailleurs refusé que l'enfant ait le « droit à la connaissance de ses origines », soit le droit d'accès aux informations sur le donneur de sperme ou d'ovocyte.

Dix ans après, deux membres du PLD, une parlementaire ayant eu un enfant grâce à un don d'ovocytes aux Etats-Unis (opposante au précédent projet) et un parlementaire, chirurgien de profession, élaborent une proposition de loi qui autorise largement l'AMP, don d'ovocyte et GPA compris. Toutefois, les avis se divisent entre la partie conservatrice du PLD (qui met en avant la protection de la famille traditionnelle) et sa partie libérale (qui juge souhaitable que les personnes souffrant d'infertilité puissent bénéficier de soins). Cette proposition de loi sera révisée un grand nombre de fois pour qu'au final, seules les dispositions relatives à la filiation ne soient approuvées. Ces dernières serviront de modèle à la loi déposée et adoptée en 2020.

C'est pourquoi, seuls l'exposé des motifs et les articles déterminant la filiation des enfants nés de dons de gamètes figurent dans la présente loi.

Concrètement, elle dispose (1) qu'en cas de conception par don de sperme, le père de l'enfant est l'époux (de la femme ayant accouché) à condition d'avoir consenti à la procédure et (2) que la femme ayant accouché d'un enfant conçu par don d'ovocyte est la mère de ce dernier. Précisons que ces dispositions se présentent sous forme d'ajouts au code civil.

Afin de compléter cet état, la Société japonaise d'obstétrique et de gynécologie a publié un document intitulé : « Propositions relatives à l'aménagement de l'AMP avec don de sperme, d'ovocytes ou d'embryons » (2021). Le texte limite l'accès à l'AMP aux cas d'« infertilité » du « couple ». En ce qui concerne « le droit à connaître ses origines », le texte mentionne la nécessité d'un système (fiable) de gestion d'informations sur l'identité des donneurs et des enfants nés de don.

Qui peut avoir recours à l'AMP ?

L'un des enjeux du débat autour de l'AMP est de savoir qui peut y avoir recours. Contrairement à la France qui a ouvert l'AMP avec don de sperme aux couples de femmes et aux femmes seules en août 2021, le Japon la circonscrit encore aux couples hétérosexuels. Néanmoins, au cours des 40 dernières années, les restrictions touchant le recours à l'AMP ont progressivement évolué sous les Directives de la Société japonaise d'obstétrique et de gynécologie.

En 1983, année de la naissance du premier enfant conçu par FIV au Japon, la Société japonaise d'obstétrique et de gynécologie conditionne l'accès à la FIV et au transfert d'embryons aux « couples mariés civilement ». Les patients devaient ainsi fournir la preuve de leur mariage civil auprès de l'hôpital.

En 2006, l'apport de cette preuve perd son caractère nécessaire. Ce changement a permis d'ouvrir l'AMP aux couples en union de fait (concubinage). Enfin, en 2014, la condition requérant d'« être dans une relation maritale » est supprimée pour être remplacée par celle de « conjoints » (fūfu). Cette mention désigne en principe les couples hétérosexuels mariés mais elle a pu être interprétée comme laissant à la discrétion du médecin la possibilité d'y inclure les couples en union de fait ou dans une relation stable.

Un autre enjeu de débat est de savoir quelles techniques autoriser. Étant donné que la présente loi définit les modalités de filiation des enfants nés de don de gamètes, on en conclut qu'elle autorise lesdits dons. En ce qui concerne la gestation pour autrui, la conclusion du débat a été repoussée à dans deux ans.

Si les groupes LGBT mènent des actions de lobbying afin que les couples de femmes et les femmes seules puissent avoir recours à l'AMP avec don de sperme, leurs revendications risquent de ne pas être approuvées avant longtemps. Une agence américaine de gestation pour autrui a organisé à Tokyo une séance d'information à destination de couples d'hommes. Cela montre qu'un certain nombre d'entre eux réfléchissent à la possibilité d'avoir recours à la GPA à l'étranger.

En France, une femme trans (MtF) ayant obtenu son changement de sexe à l'état civil en 2011 conçoit naturellement un enfant avec sa compagne et demande à être légalement reconnue comme la mère de son enfant. Dans son arrêt, la Cour de cassation refuse l'établissement d'une filiation maternelle non gestatrice. Au Japon, un cas similaire a été médiatisé. Il concerne une femme trans (MtF), Mme A., ayant procédé à une auto-conservation de ses spermatozoïdes avant de réaliser une chirurgie de réassignation sexuelle. Sa partenaire de vie, Mme B., donne naissance à un enfant en utilisant les spermatozoïdes préalablement conservés par Mme A. Cette dernière entame une procédure judiciaire afin que l'État la reconnaisse comme étant la « mère » ou le « père » de l'enfant. Pour l'instant, le tribunal n'a pas encore rendu son jugement.

En ce qui concerne les femmes seules et les couples de femmes, il leur est impossible de recourir à l'AMP avec don de spermatozoïdes auprès des établissements médicaux. Dans ce contexte, les médias rapportent l'existence d'un nombre non négligeable de cas d'achat, de vente et de don de sperme sur les réseaux sociaux. Bien que les médecins soient critiques à l'égard de ces pratiques du fait des risques d'infections sexuellement transmissibles (IST), le nombre de telles transactions est important et le nombre d'enfants nés, incertain.

Ainsi, au Japon comme à l'étranger, les personnes transgenres, gays, lesbiennes ou célibataires réclament le droit de devenir parent au moyen de l'AMP. Ces revendications ne sont pas nouvelles : elles avaient déjà été formulées en réponse au rapport de la commission du ministère de la Santé, du Travail et des Affaires sociales il y a 20 ans de cela, sans être alors prises en compte. Aujourd'hui, le souhait des minorités sexuelles d'avoir des enfants a gagné en visibilité et leur base de soutien s'est élargie. Nombreux sont d'ailleurs les soutiens apportés aux personnes transgenres. Or, l'ensemble de ces revendications est absent de la « loi sur l'AMP » et sera au cœur des débats lors des futures réformes.

Le débat autour du « droit à connaître ses origines »

« Le droit à connaître ses origines » désigne le droit pour une personne née d'un don de gamète de connaître les circonstances de sa conception et, si elle le souhaite, d'avoir accès à des informations détaillées sur l'identité du donneur. La question du « droit à connaître ses origines » a constitué l'un des points litigieux majeurs au moment de la discussion de la proposition de loi, notamment du fait de la mobilisation des principaux intéressés.

Dans son rapport de 2003, la commission du ministère de la Santé conditionnait la légalisation de l'AMP avec

don de sperme ou d'ovocytes au respect du « droit à connaître ses origines » et précisait les grandes lignes de fonctionnement du système. Cette condition avait été directement influencée par les interventions de deux personnes ayant appris avoir été conçues par insémination artificielle avec don de sperme (IAD). L'un et l'autre avaient fait part de leurs objections au projet initial au sein de la commission. Ayant moi-même eu l'opportunité de les interviewer, je voudrais vous les présenter brièvement.

Suite à la manifestation d'une maladie génétique rare chez son père, une femme, (alors) âgée de 25-30 ans, s'inquiète de déclarer à son tour la maladie. C'est alors que sa mère lui apprend qu'elle a été conçue par IAD et qu'elle ne partage donc aucun lien génétique avec son père. Elle, qui s'entendait jusqu'alors bien avec sa mère, indique avoir ressenti de la colère à avoir été trompée et « s'être vu mentir » pendant plus de 20 ans. La relation de confiance avec ses parents s'est brisée et l'identité qu'elle s'était forgée s'est effondrée. Elle expliquait également que la honte ressentie par sa mère à donner naissance à un enfant né d'une insémination artificielle avec le sperme d'un inconnu a influencé en retour négativement la manière dont elle percevait sa venue au monde, lui donnant l'impression d'être née au moyen d'une technologie artificielle. Le fait de ne pas être comprise par les ami.e.s auprès desquels elle s'était confiée, a renforcé son sentiment d'isolement, poursuit-elle.

Un homme médecin, âgé de 30 à 35 ans, avait dû réaliser un exercice pratique sur les antigènes des leucocytes humains (HLA) lors de ses études de médecine. Après examen de son sang et de celui de ses parents, il réalise que le sien et celui de son père ne concordent pas d'un point de vue génétique. Après avoir longtemps hésité, il interroge sa mère et apprend que, son père étant stérile, le couple avait eu recours à une IAD. Cependant, ses parents ne disposent d'aucune information à propos du donneur. Leur médecin leur aurait même déconseillé d'informer l'enfant des circonstances de sa conception. L'homme décide alors de consulter les albums de classe des facultés de médecine espérant y trouver son donneur. Pour l'instant, ces recherches n'ont rien donné. Récemment, il est devenu à son tour père.

Bien qu'il soit probable que le « droit à connaître ses origines » obtienne l'approbation de la majorité des parlementaires, les questions pratiques restent nombreuses. Ainsi, sont à l'étude la nécessité de fonder des banques de sperme publiques ou encore l'instauration d'un système de gestion centrale des données pour que les enfants nés par don de gamètes puissent accéder aux informations détaillées de leur donneur. Bien sûr, le respect de la vie privée du donneur, des parents et de l'enfant est un autre sujet important de discussion.

Mise en contexte et analyse

Enfin, j'aimerais revenir sur l'environnement qui entoure l'AMP, à savoir la société japonaise et ses structures dynamiques.

Tout d'abord, j'aimerais souligner que les personnes qui revendiquent la légalisation des nouvelles techniques d'AMP ne sont pas nécessairement progressistes en ce qui concerne la famille, la reproduction et le genre. Parmi les soutiens à la gestation pour autrui (GPA), on trouve des personnes qui souhaitent voir naître la formation de nouvelles formes de familles (homoparentales notamment) et d'autres qui y voient l'occasion de mettre au monde leur successeur.

L'un des arguments mobilisés est qu'à la différence de l'adoption, l'enfant né d'AMP avec don de sperme ou d'ovocyte partage le patrimoine génétique de l'un de ses parents, montrant l'importance accordée aux liens du sang. Au sein des parlementaires de la majorité (le Parti libéral démocrate, de droite), les avis autour de la GPA sont clairement partagés entre sa partie libérale et sa partie conservatrice. À l'inverse, les féministes et les personnes sensibles aux droits des personnes handicapées ne sont pas forcément en faveur de la promotion de l'AMP, de même que l'on trouve des personnes assez réticentes envers l'AMP parmi les groupes LGBT. Afin de comprendre ces logiques, il nous faut revenir sur la perception et l'idéologie de la famille japonaise. Pour cela, nous étudierons 1) la vision de la famille au Japon, 2) l'état des lieux en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs et enfin 3) les mouvements sociaux autour des droits reproductifs.

1) La vision de la famille japonaise

L'établissement d'une Constitution, d'un Code civil puis d'un Code pénal au cours du processus de modernisation du Japon remonte à plus de 110 ans. Les dispositions relatives à la famille en matière de droit civil se basaient alors sur le système familial féodal de nature patriarcale et patrilinéaire que l'on pouvait observer au sein de la classe guerrière à l'époque d'Edo. Ce système, appelé « de la maisonnée » (ie), était administré au moyen de l'état civil (koseki). Le système de la maisonnée fonctionnait sur le principe du droit d'aînesse où le patrimoine, l'affaire familiale et la responsabilité du culte des ancêtres étaient la propriété du seul « chef de maisonnée » et transmis à un descendant mâle en ligne directe. Ce système nécessitait donc d'avoir un enfant qui puisse hériter. C'est pourquoi, lorsqu'aucun garçon ne naissait, il était courant de procéder à une adoption simple ou une adoption de gendre (l'époux de la fille devenait ainsi légalement l'enfant de ses beaux-parents).

Dans le Code civil adopté après la seconde guerre mondiale, le système de la « maisonnée » est aboli. Les personnes qui migrent en ville lors du mouvement d'exode rural massif d'après-guerre forment des familles nucléaires. Cependant, ce ne sont pas les fils aînés des familles qui migrent en ville, mais les deuxième ou troisième fils. Les fils aînés restent pour leur part dans leur localité d'origine et se conforment à l'ancien système de la « maisonnée » en procédant à la « succession exclusive » et en se chargeant du culte des ancêtres. C'est l'une des raisons pour laquelle, encore aujourd'hui, les valeurs concernant la famille et la filiation diffèrent de façon importante en fonction des régions.

Ces dernières années, la « famille moderne » à la japonaise – une famille nucléaire avec un ou deux enfants – est décrite comme en cours de délitement. Ce modèle reste encore majoritaire mais le taux de divorce est élevé et le pourcentage de personnes non-mariées – que cela soit le résultat d'un choix volontaire ou non – est en augmentation. Malgré cela, dans les zones urbaines, on accorde toujours une grande importance au fait d'avoir un enfant. Cela peut être compris comme le résultat d'une idéologie qui associe le bonheur à ce modèle familial. Dans les zones rurales, au moins trois éléments s'entremêlent pour accorder un sens particulier à l'enfant : le droit d'aînesse issu du système de la « maisonnée », l'idéologie du culte des ancêtres et l'idéologie de la « famille moderne ».

Une particularité japonaise est le lien entre, d'une part, le très faible pourcentage d'enfants nés hors-mariage et, d'autre part, l'augmentation du célibat et la baisse de la natalité. D'après les données de 2018 de l'OCDE, le pourcentage d'enfants nés hors-mariage est d'environ 2% au Japon, contre 60% en France, 48% au Royaume-Uni, 34% en Allemagne, 55% en Suède et 40% aux Etats-Unis. En un mot, il existe au Japon des normes restrictives et des barrières institutionnelles envers les personnes non mariées qui auraient un enfant.

La maternité au Japon est non seulement un rôle au sein du foyer mais également « une position », « un statut » inébranlable. En devenant mère, on assure non seulement sa place au sein de la famille proche et éloignée mais également au sein de la société. Dans une telle société, les femmes qui souhaitent devenir mère mais n'y parviennent pas sont stigmatisées dans toutes sortes de situations de la vie quotidienne et en viennent à se penser comme inférieures aux autres.

2) Les tendances générales en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs (SDSR)

On est frappé de constater le nombre de problèmes en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs dans la société japonaise. Dans le Japon avant Meiji (soit avant la période de modernisation), l'avortement et l'infanticide étaient pratiqués à des fins de régulation de la population. Lors de l'établissement du code pénal, le Japon pénalise l'avortement, ayant pris pour modèle la loi française. Ainsi, depuis plus de 110 ans, l'avortement est une infraction passible de sanctions au Japon. La France a pour sa part supprimé l'infraction d'avortement en 1992 mais elle existe encore au Japon à ce jour. Néanmoins, la loi sur la protection de la santé maternelle permet, de fait, de pratiquer des avortements jusqu'à 22 semaines d'aménorrhée.

De l'ère Meiji jusqu'à la défaite de la seconde guerre mondiale, le Japon met en place une politique de population afin « d'enrichir le pays et renforcer l'armée ». Pour cela, il prend des mesures franches d'encouragement à la natalité. Le ministère de la Santé et du Bien-être lance ainsi le slogan « croissez et multipliez », enjoint les couples à se marier jeunes et à avoir au moins 5 enfants, décerne ses félicitations aux familles nombreuses et leur donne un accès prioritaire aux rations alimentaires. Pendant la guerre, non seulement l'avortement est interdit mais également la distribution de DIU (dispositif intra-utérin) de fabrication japonaise.

Après-guerre, le Japon connaît un premier baby-boom de 1947 à 1949. Le gouvernement prend alors ses distances avec la politique nataliste et s'engage dans une politique de maîtrise de la population. Craignant que l'augmentation rapide de la population japonaise ne contribue au réarmement du pays, les forces d'occupation américaines, qui gouvernent le Japon de 1945 à 1952, ordonnent au gouvernement de mettre en place des mesures de maîtrise de la population.

Lors des élections législatives organisées sous la nouvelle Constitution, on trouve un certain nombre de gynécologues-obstétriciens et de personnes engagées dans le mouvement de limitation des naissances d'avant-guerre parmi les députés. Ce sont eux qui sont à l'origine de la proposition de loi sur la protection eugénique de 1947. Concrètement, ils proposent un contrôle de la population fondé sur une pensée eugéniste, la promotion du contrôle des naissances (planning familial) pour préserver la santé des femmes et la légalisation de

l'avortement afin de mettre fin au danger des avortements clandestins.

Les forces d'occupations américaines, qui redoutent la réaction des forces catholiques aux Etats-Unis, n'autorisent pas la légalisation sous conditions de l'avortement. Cependant, dès l'année suivante, en 1948, elles consentent à la présentation de la « proposition de la loi sur la protection eugénique » à la Diète, la poursuite de la forte croissance démographique japonaise ayant renforcé leurs inquiétudes préalables. Étant donné que cette proposition de loi a été principalement rédigée par des gynécologues conservateurs, elle autorise l'avortement dans une optique eugéniste mais ne mentionne plus le contrôle des naissances.

L'année suivante, en 1949, l'avortement est autorisé pour des raisons socio-économiques. Cependant, la nécessité de faire une déclaration préalable auprès de la commission locale afin d'avorter rend son accès difficile. Ces conditions sont assouplies en 1952. Il suffit désormais de soumettre l'autorisation de la femme et de son conjoint auprès d'un médecin agréé pour pouvoir avorter. Entre cette date-là et 1960, plus d'un million d'avortement est réalisé chaque année. Ceci entraîne en retour une mobilisation des groupes anti-avortement. Au cours des années 1970 et 1980, des groupes anti-avortement (concrètement, des factions politiques conservatrices ralliées autour du shintoïsme) lancent des mobilisations politiques afin de prohiber les avortements pour « motifs économiques », eux qui constituent la très grande majorité des avortements.

En parallèle, le mouvement pour les droits des personnes handicapées entreprend des actions réclamant la suppression de la loi sur la protection eugénique. Cette loi, autorisait certes les avortements sous conditions, mais se fondait avant tout sur une pensée eugéniste qui ne reconnaissait pas aux personnes handicapées ou atteintes de certaines maladies le droit d'avoir des enfants. On y trouvait ainsi des dispositions sur les opérations de stérilisation en plus de celles sur les avortements. D'après les seules archives publiques, il y aurait eu plus de 16 000 stérilisations forcées en un demi-siècle. 70% des personnes stérilisées étaient des femmes.

Dès les années 1970, les féministes (radicales, pour la plupart) s'opposent au mouvement anti-avortement et lancent des actions visant à protéger la loi sur la protection eugénique. Ceci conduit à un antagonisme fort entre mouvement pour les droits des personnes handicapées et mouvement féministe. Cependant, après de longues discussions, les deux groupes parviennent à se comprendre. Les féministes prennent ainsi conscience des problèmes de la loi sur la protection eugéniste et dès lors, n'œuvrent plus en faveur de la défense de la loi sur la protection eugéniste mais de la suppression de l'infraction d'avortement du code pénal.

Il faut attendre 1996 pour que la loi sur la protection eugénique soit finalement révisée au motif qu'elle viole les droits fondamentaux des personnes handicapées. La loi qui s'intitule désormais « loi sur la protection de la santé maternelle » a été expurgée de toute visée eugéniste, aussi bien en matière d'avortement que de stérilisation. Cependant, encore aujourd'hui, l'autorisation du conjoint reste nécessaire pour pouvoir avorter. La mobilisation contre cette limitation a tardé à s'organiser. Ce n'est que cette année qu'une pétition en ligne appelant à la révision de cette condition a été lancée. À l'heure actuelle, elle compte 40 000 signatures sur les 100 000 qu'espèrent obtenir les organisateurs.

Autre point sur lequel j'aimerais revenir : la pilule contraceptive. Aussi étonnant que cela puisse paraître, il faut attendre 1999 pour que le gouvernement japonais autorise la mise sur le marché de la pilule contraceptive. Il se sera écoulé près de 45 ans entre le dépôt de la demande d'autorisation de mise sur le marché et son accord. Le Japon est ainsi le pays membre de l'ONU à avoir autorisé la pilule en dernier. Cela s'explique par la réticence des hommes (et femmes) politiques conservateurs, par la une position répressive envers la sexualité des femmes largement partagée au sein de la société et enfin, par la force de l'opposition au droit à l'autodétermination des femmes en matière de sexualité.

Même après la mise sur le marché de la pilule, des problèmes persistent comme le fait que son usage requiert une prescription médicale et son coût élevé. Par ailleurs, la pilule du lendemain nécessite elle aussi une prescription médicale. Actuellement, un mouvement conduit par la jeune génération, réclame l'autorisation de sa vente libre en pharmacie. L'autorisation de la pilule abortive est également en discussion mais là aussi, le Japon risque d'être l'un des derniers pays – sinon le dernier – à l'autoriser.

C'est pourquoi, dans une société où les problèmes en matière de santé et de droits reproductifs sont si nombreux, il est difficile de croire qu'en matière d'assistance médicale à la procréation, le « choix » des patients / usagers sera respecté quand il est largement ignoré ailleurs.

3) Le mouvement pour les droits en matière de reproduction

Parmi les techniques médicales relatives à la reproduction, le sujet le plus débattu au Japon concerne le diagnostic prénatal et les tests génétiques préimplantatoires (PGT-A & PGT-M). Là encore, aucune loi ne légifère sur les diagnostics prénataux et préimplantatoires, et c'est la Société japonaise d'obstétrique et de gynécologie qui fournit des directives.

Au Japon, le pourcentage de personnes qui réalise des diagnostics prénataux et préimplantatoires est extrêmement faible. Prenons le diagnostic prénatal. En dehors des échographies que font 98% des femmes enceintes, seules 10% (et 30% de celles âgées de plus de 35 ans) réalisent un diagnostic prénatal, ces chiffres comprenant les « tests prénataux non-invasifs » (TPNI/NIPT) introduits en 2013, dont la pratique est en augmentation.

On peut voir dans ce désintérêt pour les diagnostics prénataux l'influence de la loi sur la protection eugénique qui existait jusqu'en 1996. Quelques années après sa suppression du fait de son caractère discriminatoire, les victimes de stérilisation forcée ont commencé à tenter des procès afin d'obtenir des excuses et des réparations de la part de l'État après des décennies de silence. En effet, pendant longtemps, le fait d'avoir été stérilisé de force pour motif eugénique était une honte que l'on se devait de cacher, un stigmate. Depuis, une très faible partie des victimes a engagé des poursuites judiciaires, ce qui a permis de mettre en évidence la réalité des dommages causés. Ces procès ont été intentés un peu partout dans le pays et se poursuivent encore aujourd'hui. Ce passé de discrimination envers les personnes handicapées a choqué un grand nombre de Japonais.

➤ Dans ce contexte, le mouvement pour le droit des personnes handicapées critique depuis la fin des années 1960 que les dépistages prénataux reviennent à « sélectionner les enfants qui méritent de naître ». Les médias mobilisent également ce type de discours.

Au cours des années 1990, lors de l'introduction des marqueurs sériques maternels (« tri-test ») et des tests combinés, des débats ont lieu pour savoir si les médecins « doivent ou non expliquer de manière active » l'existence de ces tests à leurs patientes.

Les critiques principales portent à la fois sur le risque que la femme soit induite à considérer ces tests comme bénéfiques au suivi de grossesse par le simple fait d'en avoir été informée par un médecin et sur l'attitude mercantiliste des établissements médicaux et des entreprises qui souhaitent voir le développement des tests de dépistage. En 2012, lors des débats autour de l'introduction des « tests prénataux non-invasifs », la question du type de régulation à mettre en place s'est posée. Des directives sont finalement formulées puis appliquées.

Conclusion

Dans un article de recherche écrit en 2000 et basé sur une série d'entretiens réalisés auprès de 9 femmes sur une période de 9 ans, j'indiquais que l'infertilité et l'AMP sont de véritables stigmates. J'y décrivais comment l'estime de soi de la personne diminue, que le fait d'avoir un enfant apparaît alors comme la seule solution afin de mettre fin à la souffrance, conduisant ces femmes à se lancer corps perdu dans l'AMP.

Au cours de ces nombreux entretiens, certaines des femmes qui persistaient dans un parcours en AMP malgré les échecs successifs exprimaient leur souffrance de « vouloir abandonner mais ne pas y arriver ». Toutes, qu'elles aient eu ou non un enfant au final, se demandaient avec le recul pourquoi elles étaient à ce point convaincues de la nécessité absolue d'avoir un enfant à l'époque où elles suivaient un traitement d'infertilité. En conclusion, j'affirmais que le fait d'être marié sans avoir d'enfant et d'être infertile est considéré comme une « anormalité », du moins dans la société japonaise. Par ailleurs, j'avançais que la médecine traite l'infertilité comme une « anomalie » et blesse encore plus les personnes qui ne parviennent pas à avoir d'enfant malgré l'AMP.

Tout récemment, un rapport de la Société japonaise de médecine a approuvé la recherche clinique autour des techniques permettant à des personnes sans utérus (des femmes pour l'instant) de poursuivre une grossesse et d'accoucher au moyen d'une greffe d'utérus et de l'AMP. J'étais moi-même membre de cette commission. Les témoignages de femmes n'ayant pas d'utérus, particulièrement poignants, m'ont ébranlée. Leur souhait de pouvoir donner naissance à un enfant au moyen d'une greffe d'utérus et de l'AMP faisait écho aux propos que me tenaient les personnes en situation d'infertilité. Autrement dit, on retrouve à la fois le vagin et l'utérus comme symboles de la féminité, la douleur de ne pas pouvoir devenir mère, la crise d'identité et la baisse de l'estime de soi, conséquences du diagnostic « d'anomalie » posé par la médecine.

Tous ces tourments se mêlent pour aboutir au souhait de pouvoir enfanter au moyen d'une greffe d'utérus et d'un recours à l'AMP. Les femmes nées sans utérus rapportaient également avoir été blessées par les paroles et le comportement du médecin lors de l'annonce du diagnostic. Il faut savoir que le taux de réussite de la greffe d'utérus tout comme celui de l'AMP est relativement peu élevé, qu'il s'agit d'une opération lourde physiquement comme mentalement aussi bien pour la donneuse vivante que la receveuse, et que cela requiert l'usage d'un traitement immunosuppresseur et l'ablation de l'utérus après accouchement.

Mais plus encore, ce qui m'inquiète c'est la douleur supplémentaire que représenterait l'échec d'un tel protocole. La médecine, au nom du « bien du patient » blesse les personnes atteintes d'une « anomalie » et se limite, en contrepartie, à prodiguer des « choix ». S'agit-il là d'une attitude paternaliste ? Les femmes sont-elles considérées comme des sujets à même de s'auto-déterminer ? Ce sont là des questions qui me préoccupent.

Il est probable que cela se reproduise à l'avenir. Dans le contexte japonais actuel de politique populiste et néo-libérale et d'« individualisme » à la japonaise qui cherche à éviter toute interaction contrariante, quel genre de société et de relations humaines le développement de l'AMP va-t-elle engendrer ? Dans ces circonstances, que faire pour mettre en place de meilleures régulations en matière d'AMP ? Telles sont mes inquiétudes. C'est pourquoi, je m'exprime sur ces enjeux bien que consciente des critiques que mes propos peuvent susciter.

NE PAS DIFFUSER