



## AUDITION DE L'UNAF DEVANT LA MISSION D'INFORMATION REVISION DE LA LOI DE BIOETHIQUE 9 OCTOBRE 2018

L'UNAF est l'Institution chargée par la loi de représenter les 18 millions de familles vivant sur le territoire français, et de donner officiellement avis aux pouvoirs publics sur les questions d'ordre familial.

Nous avons engagé il y a quelques mois une large consultation auprès des mouvements familiaux adhérents à notre Union, afin de recueillir la diversité de leurs opinions. Leurs contributions ont enrichi la réflexion de l'UNAF.

### Introduction

L'UNAF est attachée aux principes définis par le législateur dans le cadre des lois dites de bioéthique de 1994 : dignité de la personne, inviolabilité du corps humain, non patrimonialité, respect du consentement.

Depuis, au regard des progrès en matière de génétique, et compte tenu des questionnements environnementaux actuels, un autre principe éthique semble s'être affirmé : le principe de « réversibilité ».

Ces principes constituent la boussole à partir de laquelle nous cherchons à examiner les demandes sociétales, le progrès en matière de recherche et les possibles usages des acquis de la science et des techniques. Ils doivent être appréciés concrètement, dans une recherche d'équilibre entre les droits et les libertés individuels et collectifs, avec l'exigence d'une responsabilité à l'égard des plus vulnérables et des générations futures, et au regard de la singularité que nous accordons à l'être humain.

C'est sur cette base que nous souhaitons que les orientations techniques et scientifiques ainsi que les questions sociétales qui en découlent, soient abordées.

Il conviendrait non seulement d'inscrire « *la prise de conscience des enjeux futurs mais aussi les conséquences pour l'humanité* » des choix qui seront fait, dans le préambule de la future loi sur la bioéthique, comme le suggère le CCNE, mais surtout de traduire cette préoccupation dans les choix à venir.

Le temps imparti à cette audition ne permet pas d'aborder l'ensemble des sujets liés à la bioéthique. Nous aborderons donc essentiellement ceux liés à la procréation.

## **Procréation**

L'UNAF a conduit sa réflexion à l'égard des questions de procréation en suivant cette logique : en cherchant à estimer les conséquences éthiques qui résulteraient de l'acceptation de certaines demandes, pour l'ensemble de la société.

Cette démarche nous a amené à nous poser des questions quant aux effets de certaines évolutions possibles, notamment sur l'accroissement éventuel des inégalités sociales, l'avenir d'une assurance maladie solidaire, le risque d'une marchandisation accrue de la procréation et des produits du corps humain, et sur le sens et la finalité de la filiation.

Le désir d'enfant, celui de devenir père ou mère, de s'inscrire dans une histoire intergénérationnelle, sont les ressorts psychologiques et sociaux autour desquels s'articulent la politique familiale et ses composantes : faciliter la venue d'un enfant, compenser les charges liées à l'enfant, assurer le renouvellement des générations, concilier la vie familiale et l'activité professionnelle, soutenir la parentalité et conforter les solidarités familiales.

La collectivité soutient ainsi la réalisation des projets parentaux et familiaux, non seulement pour répondre à des aspirations individuelles où avoir des enfants est souvent vécu comme une condition de réalisation de soi, mais aussi dans un objectif d'investissement social pour l'avenir et de prospérité économique.

Néanmoins, cette « solidarité procréative » peut être encadrée et limitée pour des raisons éthiques, sociales et économiques. Plusieurs constats et revendications viennent ainsi aujourd'hui se télescoper autour des questions de bioéthique relatives à la procréation.

Le premier constat tient à la baisse de la fertilité, et notamment à la baisse de qualité des gamètes hommes, observée dans la majorité des pays occidentaux. Ceci accroît la demande de recours à l'Assistance Médicale à la Procréation.

Le deuxième constat est lié encore une fois à l'activité économique et au décalage des grossesses vers des âges plus avancés, pour lesquels la fertilité des femmes est moindre. Ce qui accentue là encore la demande de recours à ces techniques, ainsi qu'à la conservation des ovocytes.

Troisièmement, les demandes constitutives de la reconnaissance sociale de nouvelles configurations familiales. A cette thématique se greffe une revendication d'égalité des droits et de non-discrimination, qui imprègne l'ensemble du champ social. Ici, elle recoupe à la fois l'accès à la PMA elle-même et certaines de ses conséquences, dont la question de l'anonymat et du droit des enfants nés d'une insémination avec donneur (IAD) à connaître leurs origines, mais aussi l'accès à la GPA. Cette dernière engage un questionnement supplémentaire sur l'utilisation du corps d'autrui au profit de la réalisation d'un projet personnel, et sur la possibilité ou non d'encadrer de manière éthique cet usage.

Le quatrième constat, qui découle des premiers, est celui de l'extension de la sphère marchande et technologique à l'ensemble de la procréation.

Le cinquième et dernier constat est celui de la cohérence parfois difficile entre les objectifs poursuivis par les politiques publiques. Trois exemples peuvent venir l'illustrer :

- Les exigences en matière de respect des droits de l'enfant sont considérées comme prioritaires, avec des politiques de protection de l'enfance qui se redessinent en ce moment autour de la question des besoins fondamentaux de l'enfant (loi du 14 mars 2016). Accorder aux adultes une plus grande liberté en matière de procréation suppose avant tout de tenir compte des conséquences pour les enfants au regard de leurs besoins fondamentaux.
- Autre priorité des politiques publiques : celles de chercher à limiter les inégalités sociales liées aux revenus. La question, là aussi prioritaire à notre sens, devrait être de s'interroger sur la possibilité, en cas d'extension des

droits en matière de PMA, de satisfaire l'effectivité des droits ouverts. Comment veiller à ce que cette extension des droits et la difficulté de les satisfaire, ne conduisent pas à un marché de la procréation, augmentant des inégalités que nos politiques cherchent pourtant à limiter ?

- Dernière illustration : les politiques familiale et d'égalité entre les femmes et les hommes ont pour objectif de renforcer la place des pères, que ce soit en termes de parentalité, de congés parentaux, ou en cas de séparation. L'effacement institutionnalisé de la place du père pose la question de sa cohérence avec nos politiques publiques qui cherchent, *a contrario*, à soutenir et à encourager l'implication des pères auprès des enfants.

Au-delà des questions de cohérence, il nous semble essentiel de bien prendre la mesure de ce qu'impliquerait de nouveaux droits ; de réfléchir à ce que des pratiques, qui peuvent être entendables lorsqu'elles sont prises individuellement, peuvent avoir comme conséquences plus larges. Cela nécessiterait pour le moins qu'on cerne parfaitement les contours de ces conséquences et qu'on s'assure des moyens d'y répondre.

- [Prenons tout d'abord la question de l'extension de la PMA pour les femmes seules et les couples de femmes](#)

Nous avons pris note du changement de position du CCNE en juin 2017, malgré les nombreux questionnements qu'il soulève lui-même dans son avis. Son dernier avis confirme sa position, sans pour autant lever les doutes et incertitudes qu'il avait soulevés.

Nous avons en outre pris connaissance de l'étude du Conseil d'Etat de juin 2018, qui propose notamment des solutions juridiques aux évolutions possibles du droit de la filiation en cas d'ouverture de la PMA aux couples de femme, tout en soulignant au préalable que le droit ne commande aucunement de modifier les critères d'accès à la PMA.

A sa lecture, il paraît bien difficile de faire évoluer le droit de la filiation afin de permettre une éventuelle ouverture de la PMA aux femmes seules ou aux couples de femmes, sans remettre en cause un édifice actuel qui concerne toutes les familles.

L'établissement d'une filiation directe sans passer par l'adoption serait une rupture majeure car elle reviendrait à reconnaître juridiquement la possibilité d'être issu de deux personnes de même sexe. D'ailleurs le Conseil d'Etat le dit lui-même, je le cite : « *Cette solution conduirait pour la première fois en droit français, à dissocier radicalement les fondements biologiques et juridiques de la filiation d'origine, en prévoyant une double filiation maternelle.* »

Aujourd'hui les possibilités d'accès à la PMA sont encadrées par des critères médicaux d'infertilité et de risque de transmission d'une maladie grave. En abandonnant définitivement ces critères, les questions se multiplient.

Il serait en effet difficile de réserver aux seuls couples de personnes de même sexe, la possibilité d'avoir recours à la PMA pour des critères autres que médicaux. Faudrait-il ouvrir la PMA à des couples de personnes de sexes différents désirant y avoir recours par choix – par exemple afin de bénéficier d'une sélection des gamètes ? La question qui est posée *in fine* par la possibilité d'un recours à la PMA pour les femmes seules et les couples de femmes dépasse largement celle de la seule égalité des droits. En fait, la PMA n'est pas un droit des couples hétérosexuels, qui serait refusé aux couples qui ne le sont pas, en ce sens qu'elle n'est pas autorisée pour tous les couples hétérosexuels, mais limitée à des cas précis<sup>1</sup>. Si l'on veut aligner strictement les droits des couples de femmes et des femmes seules, sur ceux actuels des couples de personnes de sexes différents, auquel cas il ne faut ouvrir la PMA qu'à celles « souffrant » d'infertilité, ou risquant de transmettre une maladie grave. Sinon, c'est la reconnaissance d'un droit « pour tous » à la PMA qui est finalement en jeu.

Si tel est le cas, comment s'assurer que chacun pourra être en mesure de jouir de ce droit ? Quelles seront les conséquences en cascade ? Pourra-t-on pour exemple maintenir le principe de gratuité des dons de gamètes ? Et faudra-t-il renoncer à celui-ci pour satisfaire ce nouveau droit ?

Comment évaluer plus largement (quelles méthodes, quels critères, principe de justice...) les incidences possibles d'une disjonction aussi radicale entre la sexualité, la procréation et la filiation sur l'ensemble de la société ?

---

<sup>1</sup> C'est d'ailleurs parce que l'accès aux couples hétérosexuels est subordonné à un but thérapeutique que la CEDH affirme « *que la législation française concernant l'AD ne peut être considérée comme étant à l'origine d'une différence de traitement (...)* », CEDH, 15 mars 2012, n° 25951/07, G. et D. c/France : Jurisdata n° 2012-006488.

Certaines des questions soulevées ne peuvent être tranchées sous le seul angle de la bioéthique. Elles relèvent tout autant d'une réflexion politique plus large qui doit interroger le sens et la finalité de la solidarité collective dans un contexte de financement restreint.

L'ouverture de la PMA aux femmes seules pose aussi la question de la cohérence des objectifs poursuivis par les pouvoirs publics.

Ainsi les femmes seules avec charge d'enfants sont désignées comme vulnérables par les politiques publiques et font l'objet d'interventions sociales prioritaires. On peut citer à titre d'exemple la Loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 qui a augmenté les aides aux parents, aux seules familles monoparentales sans condition de ressources, au motif que la situation de monoparentalité apporte des contraintes particulières qui ne sont pas que financières.

Le Conseil d'Etat dans son étude de juin dernier établit lui aussi le lien entre la situation de monoparentalité ainsi créée et un « *risque accru de vulnérabilité* », selon ses propres termes. Le CCNE dans son avis n°129 souligne l'existence de ce même risque, mais il en tire la conclusion qu'il faut tout de même permettre cette ouverture, au motif que la situation des enfants nés d'un projet de femme seule pourrait être plus protectrice que celle d'un enfant vivant dans une famille où la monoparentalité résulte des aléas de la vie.

Aucun élément ne vient démontrer cette idée. Elever un enfant lorsqu'on est totalement seul, sans l'apport même d'un second parent, même peu présent, ou sans le soutien d'un belle-famille, fut-elle trop présente, est pour le moins tout aussi difficile dans la quotidienneté...

Je voudrais à présent aborder la question de l'autoconservation des ovocytes.

- [Autoconservation des ovocytes](#)

Il nous semble, qu'au-delà de la liberté des femmes face à leur projet de maternité, favoriser la conservation des ovocytes, dans le seul but de permettre aux femmes de reporter leur grossesse afin d'accéder à une égalité professionnelle, ne participe pas d'un projet d'émancipation des femmes.

C'est pour nous une réponse erronée apportée au problème que constitue l'inégalité professionnelle entre hommes et femmes du fait de leur maternité. L'autoconservation des ovocytes ne conduit-elle pas les femmes à soumettre leur désir d'enfant aux contraintes du marché du travail ? Il convient de rappeler en outre que toute grossesse tardive augmente les risques médicaux pour la femme et son enfant. Une information auprès du grand public, et en particulier auprès des plus jeunes, filles et garçons, nous paraît indispensable.

C'est, de notre point de vue, à la société de permettre aux femmes de mener à bien leur projet d'enfant, sans avoir à repousser l'âge de leur grossesse et sans que ce projet n'entrave leur parcours professionnel. C'est pourquoi, les lois de bioéthique ne doivent pas être conçues indépendamment d'une réflexion sur la politique de conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle. Il appartient aux pouvoirs publics de développer davantage de dispositifs permettant cette conciliation, et au monde du travail de ne plus considérer la maternité comme un obstacle.

Le CCNE se dit « favorable à la possibilité de proposer, sans l'encourager, une autoconservation ovocytaire de précaution (...) ». La formule employée est assez symptomatique de l'économie générale du recours à l'éthique dans notre société. Ainsi, tout en étant conscient des effets délétères de la banalisation d'une telle pratique, le CCNE limite son avis à l'examen éthique des revendications individuelles, en espérant que l'acceptation ne vaudra pas encouragement. La question que nous posons est de savoir si cette attention éthique portée uniquement aux pratiques et demandes individuelles ne conduit pas à une forme de déresponsabilisation collective.

Nous nous interrogeons sur le changement de position du CCNE à seulement un an d'intervalle... Quand on voit la pression qui s'exerce d'ores et déjà sur les femmes de la part de certains employeurs, on ne peut que s'inquiéter d'une telle proposition. Quel est le message envoyé ? Si la loi permet la possibilité de retarder sa grossesse, quelle marge de manœuvre restera-t-il aux femmes pour résister ? C'est une fausse liberté accordée aux femmes.

- [Concernant l'anonymat des dons de gamètes](#)

L'UNAF avait souhaité dès 2008, que les modalités de mise en œuvre des dons de gamètes puissent être réinterrogées, le dispositif étant de plus en plus contesté au regard du souhait de certains enfants issus de ces dons, de connaître ne serait-ce qu'une partie de leurs origines. Par ailleurs les évolutions des technologies, l'importance de la génétique dans la médecine prédictive, la puissance du traitement des données, la potentielle facilité d'accès à des tests génétiques font que le système actuel est fragilisé.

Il nous semble nécessaire de réfléchir à des évolutions permettant un meilleur accès des enfants devenus majeurs à des informations sur leurs origines, avec un encadrement.

Des évolutions sont possibles, s'inspirant de ce qui se fait pour les enfants nés sous le secret. La question de l'accès des enfants nés d'un don de gamètes à leurs origines, ou du moins à une partie, a en effet des points communs avec celle posée par les enfants nés sous le secret, même si leur naissance et leur vécu sont différents. On pourrait ainsi créer une autorité indépendante équivalente au CNAOP, qui centraliserait les données médicales déjà recueillies par les CECOS, ainsi que d'autres données « sociales » - ou bien confier directement cette mission au CNAOP en en modifiant les statuts et le financement en conséquence.

Dans la logique de la loi du 4 mars 2002, l'initiative d'accéder ou non aux informations serait laissée à la libre appréciation de l'enfant né d'une IAD, pour respecter son droit d'être « *tenu dans l'ignorance de ses origines* »<sup>2</sup>, si tel est son choix<sup>3</sup>.

Dans le cas où le législateur souhaiterait permettre l'accès à des données identifiantes, il nous semble que cette levée de l'anonymat à la majorité ne puisse être possible qu'avec le consentement du donneur, recueilli lors du don et réitéré lors de la demande effectuée par l'enfant.

---

<sup>2</sup> Par analogie avec l'article L-1111-2 du Code de la santé publique.

<sup>3</sup> Voir notamment les publications de Christophe Masle, fondateur de l'« Association des enfants du don ».



En tout état de cause, il est important de distinguer la question de la connaissance des origines de celle de l'établissement de la filiation. L'accès à la connaissance des origines ne doit pas conduire à l'établissement de nouvelles filiations afin de garantir la sécurité et la stabilité pour l'enfant, pour ses parents, pour l'ensemble de la famille, ainsi que celles du donneur. Mais sans doute l'article 311-19 du Code civil offre d'ores et déjà la garantie nécessaire, en ce qu'il dispose qu'en « *cas de procréation médicalement assistée avec tiers donneur, aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de la procréation* ».

- [Gestation pour autrui \(GPA\)](#)

Concernant la GPA, je serai brève. L'UNAF considère qu'aucune disposition ne peut rendre cette pratique « éthique » compte tenu du fait qu'elle contrevient lourdement au respect de la quasi-totalité des principes fondant notre droit de la bioéthique : indisponibilité du corps humain et de l'état des personnes, impossibilité d'estimer la réalité du consentement libre et éclairé, réification de l'enfant ...

Nous partageons les conclusions du Conseil d'Etat et du CCNE.

La France s'honorerait en outre à suivre la recommandation récente de ce dernier en prenant l'initiative d'une négociation internationale ayant pour ambition l'interdiction de la GPA.

- [Médecine prédictive](#)

Mesdames et messieurs les députés, si vous me le permettez, je souhaiterais pour terminer dire deux mots relatifs au développement de la médecine prédictive et à ses éventuels impacts sur le système d'assurance maladie

Le croisement du séquençage du génome du patient et de son mode de vie devrait permettre de lui administrer un traitement fortement individualisé. Il s'agit d'une avancée considérable mais non dénuée de risques puisqu'elle peut enfermer la personne dans un groupe dans lequel on l'aura catégorisée.

Le patient devra-t-il délivrer le maximum d'informations concernant non seulement sa santé, mais également son mode de vie et son environnement, puisque ceux-ci peuvent influencer son état de santé et la potentialité de développer des pathologies ?

Quid alors de la possibilité pour la personne de masquer certaines informations ? N'allons-nous pas contrôler l'observance du patient et ne serons-nous pas tentés de le sanctionner si celui-ci n'est pas assez observant ? N'allons-nous pas aboutir à ce que l'assurance maladie obligatoire impose à l'assuré le fait de devoir suivre un mode de vie compatible avec le traitement approprié ?

Le Conseil d'État dans son étude de juin 2018, rappelle que la loi ne permet pas de conditionner, de façon générale, la prise en charge par l'assurance maladie, et que si une évolution vers plus de conditionnalités n'apparaît pas se heurter à un obstacle constitutionnel, il acte néanmoins qu'une telle démarche serait porteuse de risques. Quant au CCNE, il réaffirme l'interdit pour les assurances et les employeurs de disposer de ces informations en s'appuyant sur le principe de non-discrimination du fait des caractéristiques génétiques.

Nous rejoignons bien évidemment ces deux analyses, nous pensons qu'introduire un principe général de conditionnalité risque, à terme, de mettre en place un système extrêmement intrusif et potentiellement délétère. Si ces questions ne doivent pas être éludées, les réponses qui y seront apportées ne devront pas remettre en cause notre système d'assurance maladie fondé sur les valeurs de solidarité et d'universalité.

Je vous remercie.