

## AUDITION UNAF PAR LE CCNE LE 2 MAI 2018

### ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 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. En outre, elle regroupe environ 7 000 associations familiales adhérentes, de sensibilités diverses, représentant environ 700 000 familles adhérentes. Elle comprend 99 unions départementales d'associations familiales (UDAF) et 13 unions régionales (URAF).

La vie de l'ensemble des familles est directement concernée par les choix qui sont faits, dans tous les domaines couverts par le programme de travail des États Généraux de la Bioéthique.

C'est la raison pour laquelle l'UNAF a sollicité le CCNE afin d'être auditionnée.

L'UNAF a choisi d'aborder, durant cette audition, 4 thématiques qui seront présentées dans l'ordre proposé par le CCNE dans le cadre du lancement de ces États Généraux :

- Examens génétiques et médecine génomique
- Santé et environnement
- Procréation et société
- Prise en charge de la fin de vie.

Nous tenons à préciser que l'UNAF a engagé un large travail de consultation au sein de son réseau qui se poursuit actuellement afin de recueillir la diversité des opinions des mouvements familiaux qui la composent. Leurs contributions enrichissent la réflexion de l'UNAF qui a dégagé à ce stade certaines lignes de force :

- relative ouverture à de nouvelles pratiques qui suscitent de nombreux espoirs ;
- inquiétudes principalement liées à la marchandisation et à une possible modification irréversible de l'humain et de son environnement ;
- responsabilité à l'égard des plus vulnérables et des générations futures ;
- importance accordée à la loi pour réguler et accompagner les progrès techniques et scientifiques.

L'UNAF est engagée dans un processus de réflexion continu qui se prolongera jusqu'au vote de la loi de bioéthique, prévu au cours du premier semestre 2019.

## 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. Pour l'UNAF, ces principes de bioéthique doivent être appréciés concrètement dans une recherche d'équilibre entre les droits et libertés individuels et collectifs, et au regard de la singularité que nous accordons à l'être humain.

## Médecine prédictive

Cette attention à la recherche d'équilibre entre les droits individuels et la solidarité nationale, nous conduit à porter notre réflexion sur les conséquences de la mise en place d'une médecine prédictive. En effet, elle interroge à la fois la relation entre l'individu et son médecin, et la relation entre la responsabilité individuelle et la prise en charge collective des problématiques de santé, au sens de l'OMS.

La capacité technologique de produire une quantité de données toujours plus importante paraît sans fin et se développe à une vitesse vertigineuse. Croiser cette capacité avec les évolutions de la connaissance scientifique du génome et de la génétique permet à la science des avancées dont nous entrevoyons aujourd'hui les effets, mais dont nous avons du mal à appréhender les limites.

- [Évolution de la relation médecin/patient](#)

La relation médecin/patient s'articulera non plus exclusivement autour d'une maladie, mais aussi autour d'une potentialité de développer une maladie. Le médecin devra faire le tri entre une masse de données toujours plus importante et en extraire ce qui sera utile pour son patient. Cette information pourra concerner non seulement la personne, mais également sa parenté. Les médecins vont notamment être amenés à prescrire des tests génétiques et devront donc anticiper les conséquences des résultats de ces tests sur la personne et ses proches. Le médecin devra aussi faire preuve de prudence et être à même d'éclairer le patient sur un risque potentiel. L'UNAF souligne l'importance d'anticiper l'ensemble de ces évolutions par le développement de formations initiales et continues qui permettent aux professionnels de santé d'inscrire leur pratique dans ce nouveau cadre où l'intérêt des familles suppose une réelle collaboration et coordination avec de nouveaux acteurs : conseillers génétiques, biostatisticiens, etc.

- [Évolution de la place du patient vis-à-vis de sa santé](#)

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. Par ailleurs, cette médecine hautement personnalisée peut devenir rapidement intrusive.

Cela impacte l'accès et l'utilisation des données de santé ainsi que les règles du consentement dans l'accès et l'utilisation de ces données, leur anonymisation et la gestion des découvertes secondaires ou incidentes. Si, pour l'UNAF, il est essentiel que la personne puisse avoir accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, elle doit aussi pouvoir exprimer son désir de ne pas recevoir ces mêmes informations (droit de ne pas savoir, présent actuellement dans le Code de santé publique).

Le patient doit enfin rester maître de la diffusion et de l'accessibilité par des tiers des informations qui le concerne. En ce sens, le rôle du médecin traitant est primordial quant à l'information du patient sur le caractère sensible des données de santé.

- [Impact de la médecine prédictive sur notre système de protection sociale](#)

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 compliant ou observant ? N'allons-nous pas aboutir à ce que l'assurance maladie obligatoire impose à l'assuré, en contrepartie d'une meilleure prise en charge, d'un meilleur soin, le fait de devoir suivre un mode de vie compatible avec le traitement approprié ? De même, les assurances privées seront-elles tentées d'avoir accès à ces informations ou d'inciter leurs adhérents à faire des tests, avec le risque par la suite d'effectuer une sélection génétique des assurés. Les employeurs pourraient également être intéressés par la détermination des risques de santé afin d'introduire une sélection à l'embauche. La réglementation actuelle empêche ces dérives mais qu'en sera-t-il demain ?

Notre système d'assurance maladie, déjà déficitaire, est également impacté par le coût des nouveaux traitements qui seront de plus en plus chers et qui cibleront un nombre réduit de patients. Le système va-t-il se positionner pour financer uniquement les traitements très coûteux et abandonner le remboursement du « petit risque » ? Certains posent la question de ce que serait une assurance pour une minorité délaissant la majorité. Comme le souligne Didier Tabuteau<sup>1</sup>, la médecine personnalisée déchire le *voile d'ignorance* et change considérablement la donne. La multiplication des informations réduit la zone d'incertitude et peut induire des effets considérables sur l'organisation de l'assurance maladie. Des populations à risques connus plus faibles que d'autres, pourraient demander une tarification en fonction des risques. L'UNAF réaffirme son attachement à un système de protection sociale fondé sur les valeurs de solidarité et d'universalité.

- [Développement des tests génétiques dans une démarche médicale et non médicale](#)

Le développement de la médecine prédictive va s'appuyer notamment sur la mise à disposition de tests génétiques dont l'utilisation permet d'anticiper certaines situations et représente donc un progrès considérable. Elle doit néanmoins être prescrite dans un cadre médical précis et encadré.

L'UNAF est attachée aux principes suivants :

- la personne est au centre des préoccupations des acteurs du diagnostic des maladies génétiques ;
- l'information, le consentement et les modalités de rendu d'un résultat doivent tenir une place centrale dans la conduite de l'étude génétique ;
- les examens de génétique ne doivent être prescrits que lorsqu'ils ont une utilité clinique et sont souhaités par la personne ;
- l'interdiction de toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique.

Le seul fait qu'un examen soit disponible et réalisable ne justifie ni sa prescription, ni sa réalisation.

Cette possibilité de « savoir » fait naître un véritable marché. A l'étranger, certaines sociétés proposent ainsi d'ores et déjà la réalisation de tests génétiques, en dehors de tout cadre médical, et l'envoi des résultats par internet en dehors de tout accompagnement. Ces tests non médicaux peuvent également déterminer une filiation, une origine ethnique ou généalogique, posant ainsi une série d'enjeux éthiques forts. Leur développement s'accompagne, qui plus est, d'un véritable « marché des données génétiques ». Il n'est d'ailleurs pas surprenant que les entreprises du GAFAM, dont le métier est la gestion de grandes bases de données (big data), se soient mises sur le marché et soient en train de constituer des banques de données génomiques très importantes.

---

<sup>1</sup> Rapport au nom de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques « les progrès de la génétique/vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée, Alain Claeys et Jean-Sébastien Vialatte, AN et sénat, janvier 2014.

Il est impératif que nos concitoyens soient éclairés et s'approprient les enjeux induits par les innovations thérapeutiques de la médecine personnalisée. A ce titre, l'importance des données personnelles de santé et les possibilités d'exploitation commerciale de celles-ci justifient que soient développés de véritables programmes éducatifs, en lien avec l'éducation nationale. Au-delà, les professionnels de santé doivent également avoir un rôle de pédagogie en ce domaine.

- [Thérapies géniques](#)

La consultation des mouvements familiaux laisse apparaître une quasi-unanimité en faveur du développement des thérapies géniques somatiques, porteuses de nombreux espoirs, mais qui doivent s'inscrire dans le cadre réglementaire de toutes recherches ou protocoles.

A l'inverse, les thérapies géniques germinales suscitent très majoritairement un rejet qui s'explique par la crainte d'une forme d'eugénisme et d'une transformation de l'humain dont on ne maîtrise pas les conséquences futures. N'y auraient-ils pas des risques à développer une médecine qui ne traite plus seulement la personne individuellement, mais l'ensemble de sa lignée ? Quelles seraient les implications du caractère irréversible de ces modifications, aux conséquences encore incertaines, pour les générations futures ? Ne risquerait-t-on pas de créer un véritable marché où les plus riches pourraient choisir les caractéristiques physiques de leurs enfants, ou améliorer le patrimoine génétique de leur descendance ? N'y aurait-il pas des conséquences, en termes économiques et sociaux, de production d'inégalités croissantes et irrémédiables mettant en péril l'idéal démocratique d'égalité ?

## Santé et environnement

L'avancée des connaissances scientifiques et les évolutions sociales permettent aujourd'hui de donner corps à une demande sociétale qui exige des politiques publiques qu'elles prennent mieux en compte les impacts de la qualité de l'environnement sur celle de la santé humaine. L'une et l'autre sont interdépendantes et impactent la qualité de vie des générations actuelles et futures. Cette interdépendance dynamique pose la question de la justice environnementale, de l'équité intra-générationnelle et intergénérationnelle et donc de l'éthique environnementale. Résoudre ces questions, c'est permettre l'accès de tous à ce bien commun qu'est l'environnement dans l'ensemble de ses composantes, dont la biodiversité. C'est pourquoi, le corpus législatif et réglementaire de la bioéthique doit désormais être renforcé en ce sens.

Les valeurs attachées au développement durable doivent nourrir les nouveaux devoirs et responsabilités, au regard des enjeux de la bioéthique, et renforcer ceux existants contenus dans le corpus législatif et réglementaire. Ces derniers portent sur les règles de gouvernance, de transparence, d'évaluation et de gestion des risques et incertitudes, de décision publique, d'innovation, et sur des principes qui doivent guider l'action individuelle et collective tels que : la participation du public au débat, la lutte contre la perte nette de biodiversité, la solidarité écologique, la rémunération des services environnementaux, la non régression du droit de l'environnement, la prévention pollueur-payeur, la précaution, le droit à la formation, à l'éducation.

En matière de recherche et de progrès, la communauté scientifique doit avoir conscience de ses responsabilités éthiques induites par l'accélération des possibilités de modification génétique et du développement des biotechnologies. Les manipulations du vivant ont des incidences sur l'évolution biologique. Le principe de réversibilité doit être perçu comme une aide à la décision, de même qu'un principe d'acceptabilité consistant à mesurer le niveau d'adhésion de la société civile<sup>2</sup>.

La brevetabilité du vivant ne peut être une entrave à la production et à l'emploi de semences rustiques et locales et ne doit pas permettre l'appropriation, par un petit nombre d'acteurs, de gènes natifs servant, par exemple, à la création de nouveaux OGM. L'UNAF s'oppose à toutes modifications irréversibles du vivant susceptibles d'impacter négativement les générations futures.

---

<sup>2</sup> Le principe d'acceptabilité suppose, pour être opérant, une information complète et neutre sur les sujets concernés. Il implique également que soient mises en œuvre des méthodes de recueil des opinions conformes aux valeurs démocratiques.

Durant les États Généraux de l'Alimentation, les préoccupations éthiques suivantes ont été réaffirmées :

- la recherche de l'intérêt général garant de la santé publique au-delà d'intérêts particuliers ;
- la réduction de l'emploi de produits nocifs tels certains biocides, phytosanitaires, perturbateurs endocriniens, nanomatériaux, antibiotiques qui impactent notre santé sur plusieurs générations.

Nous soutenons le projet de Pacte mondial pour l'Environnement qui reconnaît un « droit à un environnement écologiquement sain », « un devoir de prendre soin de l'environnement » et les principes novateurs de « résilience » et de « non-régression ». Ces principes du droit de l'environnement et du développement durable (incluant l'Accord de Paris sur le climat, ainsi que les conventions internationales sur la biodiversité) pourraient irriguer ceux de la Bioéthique et devenir constitutifs d'un droit d'opposabilité pour leur non-respect.

L'enjeu éthique d'aujourd'hui est de construire un droit de la nature qui s'appuie sur les valeurs de solidarité, d'empathie, de vie en harmonie, d'intelligence collective, de lien social, lesquelles doivent irriguer notre faculté à respecter la nature pour la santé de tous.

## Procréation

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 valoriser la famille.

La solidarité 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 pour l'avenir et de prospérité économique.

Néanmoins, cette « solidarité procréative »<sup>3</sup> peut être encadrée et limitée pour des raisons éthiques, sociales, économiques ou d'ordre public. Plusieurs thématiques et revendications viennent ainsi aujourd'hui se télescoper autour des questions de bioéthique relatives à la procréation.

La première 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'Aide Médicale à la Procréation et à la Procréation Médicalement Assistée. Cette demande devrait interroger prioritairement sur le lien entre l'activité économique et ses conséquences environnementales. Mais cela n'est pour ainsi dire jamais le cas.

La deuxième thématique est liée 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<sup>4</sup>. Ce qui accentue là encore la demande de recours à ces techniques, ainsi qu'à la conservation des ovocytes.

Troisième thématique : 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

---

<sup>3</sup> Marie Gaille, *Le désir d'enfant*, Puf, 2011. L'auteure considère que le désir d'enfant pose la question de la solidarité et non celle de la liberté procréatrice. Il ne s'agit pas d'une liberté individuelle à procréer, car la réponse à cette demande engage un autre homme ou une autre femme, un médecin, des institutions telles que l'hôpital, la sécurité sociale, etc. Dans « *une demande d'assistance à la procréation ils [la personne ou le couple] mettent au centre de la relation avec l'équipe médicale la question de l'aide* ». L'équipe médicale et la société elle-même vont-elles accompagner et appuyer cette demande ? L'auteure considère qu'il s'agit là d'un acte de solidarité, qu'elle qualifie de « procréative ».

<sup>4</sup> En France, l'âge moyen des mères à la naissance de leur premier enfant atteint 28,5 ans en 2015. En 1974, les femmes devenaient mères à 24,0 ans en moyenne, soit 4,5 ans plus tôt. Entre 1910 et 1974, l'âge moyen à la première maternité était passé de 25,0 ans à 24,0 ans. Source INSEE

l'accès à la GPA. Cette dernière engage une réflexion 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. La question de l'égalité des droits télescope ainsi la thématique de l'intérêt de l'enfant qui façonne toujours davantage les politiques publiques.

La quatrième thématique, qui découle des premières, est celle de l'extension de la sphère marchande et technologique à l'ensemble de la procréation, ce qui n'est pas sans parallélisme avec un processus plus large de marchandisation progressive de tout ce qui relevait jusqu'à peu de la gratuité et du don.

*In fine*, ce sont vraisemblablement les conditions et limites de la solidarité procréative qui sont questionnées sous la quadruple pression d'effets environnementaux, économiques, juridiques et moraux en faveur de l'extension de la reproduction artificielle de l'humain. De ce processus découlent des doutes et incertitudes sur le devenir de l'être humain, avec la part de hasard et d'incomplétude qui le caractérise en tant que tel<sup>5</sup>.

Plus que jamais, le débat bioéthique relatif à la procréation nous interroge sur ce double aspect de la solidarité collective et de la « singularité du vivant ».

- [Conservation des ovocytes](#)

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 nous semble pas participer d'un projet d'émancipation des femmes, mais d'un processus d'aliénation<sup>6</sup>.

C'est pour la majorité des mouvements familiaux une réponse erronée apportée au problème que constitue l'inégalité professionnelle entre hommes et femmes du fait de la maternité. L'auto-conservation des ovocytes ne conduit-elle pas les femmes à soumettre leur désir d'enfant aux contraintes du système de production ? A soumettre leur corps toujours davantage à un pouvoir technique et médical, tout en supportant les désagréments physiques et psychologiques liés au recours à la PMA ? Il est nécessaire 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 plus générale 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.

- [Extension de la PMA pour les femmes seules et les couples de femmes](#)

Dans son avis de juin 2017<sup>7</sup>, le CCNE soulève de nombreux questionnements : « *Elle (l'extension) fait émerger plusieurs interrogations sur la relation des enfants à leurs origines puisqu'en France le don est anonyme et gratuit ou sur le fait de grandir sans père. Aussi sur ce point il serait pertinent de pouvoir s'appuyer sur des recherches fiables, sur l'impact de cette situation. Leur absence constitue un point de butée. (...) Le débat rencontre des points de butée inévitables concernant cette*

---

<sup>5</sup> Toute extension de la procréation médicalisée porte en elle une possible extension de sélection et de modification du vivant. Les recherches actuelles en matière de thérapie génique germinale, ou cherchant à reproduire un être vivant animal ou humain à partir de gamètes hommes et femmes obtenues grâce à des cellules souches d'une même personne ou de deux personnes de même sexe, en offrent sans doute, les témoignages les plus marquants.

<sup>6</sup> Il s'agit de situations où chacun a le « *sentiment de ne pas vraiment vouloir faire ce qu'il fait, bien qu'il agisse librement, selon ses propres décisions et sa propre volonté* », H. Rosa, *Aliénation et accélération. Vers une théorie critique de la modernité tardive*, La découverte, Paris, 2014 (2010).

<sup>7</sup> CCNE, avis n°126 sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP), 15 juin 2017.

*demande d'accès : les conséquences pour l'enfant, le risque de marchandisation accrue, les conditions de faisabilité. Ils ont conduit une partie minoritaire des membres du CCNE à proposer qu'en ce domaine le statu quo soit maintenu. ».*

Toutefois, a contrario d'un avis précédent sur le même sujet, la majorité de ses membres se dit favorable à cette extension : « *l'analyse du CCNE, s'appuyant sur la reconnaissance de l'autonomie des femmes et la relation de l'enfant dans les nouvelles structures familiales, le conduit à proposer d'autoriser l'ouverture de l'ALAD à toutes les femmes. Il considère que l'ouverture de l'AMP à des personnes sans stérilité pathologique peut se concevoir pour pallier une souffrance induite par une infécondité résultant d'orientations personnelles* ». Cette position rejoint l'engagement pris par le candidat Emmanuel Macron lors des présidentielles.

Si la PMA était ouverte aux couples de femmes, il faudrait considérer le fait de savoir si la femme qui ne porte pas l'enfant est considérée comme le second parent du seul fait du recours même à la PMA ; en effet, actuellement, dans le cadre du recours à la PMA, les deux membres du couple sont automatiquement considérés comme étant les deux parents. La filiation à l'égard du père non biologique est établie sans avoir recours à l'adoption.

Alors qu'aujourd'hui la loi n° 2013-404 du 17 mai 2013, ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe, oblige le second parent à recourir à l'adoption (et donc aussi au mariage) pour être reconnu comme le second parent, l'établissement d'une filiation « directe » sans passer par l'adoption, constituerait donc une évolution forte. Elle peut être perçue comme la poursuite logique d'un processus d'égalité des droits engagé par la loi de 2013, mais aussi comme une rupture puisqu'elle reviendrait alors en quelque sorte à reconnaître juridiquement la possibilité d'être né de deux femmes.

Par ailleurs, l'extension de la PMA à des couples de femmes ou à des personnes seules nécessiterait d'abandonner définitivement les critères médicaux d'infertilité et de risque de transmission d'une maladie grave, lesquels bornent jusqu'à présent les possibilités d'accès à la PMA. Ce faisant, faudrait-il ouvrir la PMA à des couples hétérosexuels désirant y avoir recours par choix – par exemple afin de bénéficier d'une sélection des gamètes ? 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.

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 donc très largement celle de l'égalité des droits. La PMA n'est pas un droit des couples hétérosexuels, en ce sens qu'elle n'est pas autorisée pour tous, mais limitée à des cas précis<sup>8</sup>. S'agit-il ici d'aligner les droits des couples de femmes et femmes seules sur ceux, actuels, des couples hétérosexuels, auquel cas il ne faudrait ouvrir la PMA qu'à celles « souffrant » d'infertilité, ou risquant de transmettre une maladie grave ? Ou est-ce la reconnaissance d'un droit « pour tous » à la PMA qui est finalement en jeu ?

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

Ce droit généralisé à la PMA soulèverait de nombreuses interrogations : risques de recours aux techniques de tris, de marchandisation de la procréation, d'inégalités financières. De nombreux groupes de cliniques sont d'ores et déjà adossés à des fonds de pensions dont l'objectif est de dégager des profits. Cette question n'est pas sans avoir alerté certains de nos édiles.

Les interrogations du CCNE, relatives aux « *conditions d'accès et de faisabilité* » (possibilité ou non de maintenir la gratuité du don, de financement et d'accompagnement des mères seules, etc.) méritent aussi d'être débattues démocratiquement, mais 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.

---

<sup>8</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'ALAD 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.

L'ouverture de la PMA aux femmes seules pose ainsi la question de la cohérence des objectifs poursuivis par les pouvoirs publics. Ces derniers se soucient grandement des difficultés de divers ordres qui affectent les familles en situation de monoparentalité. Les récentes consultations organisées sur le thème de la lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes ont pointé l'impact des séparations et autres ruptures sur le niveau de vie des familles.

Dans ce contexte, se pose la question de la cohérence à permettre l'accès de la PMA à des femmes seules quand, dans le même temps, elles sont désignées comme fragiles par les politiques publiques et devant, de ce fait, faire l'objet d'interventions sociales prioritaires. On peut citer à titre d'exemple le PLFSS 2018 qui cible l'augmentation d'aides aux parents, aux seules familles monoparentales (quels que soient leurs revenus), en réduisant les aides de toutes les autres catégories de familles.

- [Anonymat des dons de gamètes](#)

L'UNAF a 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 semble donc opportun de réfléchir à des évolutions permettant un meilleur accès des enfants 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 ». 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>9</sup>, si tel est son choix<sup>10</sup>.

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, l'ensemble de la famille, ainsi que celles du donneur.

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

Nous observons une pression forte du droit international sur l'application de l'interdiction de la GPA dans le droit français – interdiction à laquelle la majorité des mouvements familiaux est attachée<sup>11</sup>.

La GPA pose des questions politiques, philosophiques et morales essentielles : marchandisation du corps de la femme, exploitation des plus démunies, conséquences sur l'enfant né d'une GPA... Celles-ci sont largement débattues dans les médias. Mais les conséquences pratiques et juridiques qui découleraient d'une légalisation ne sont jamais abordées. De même, la GPA est-elle présentée de manière totalement séparée de la PMA. Elle pose pourtant les mêmes questions que celles posées par la PMA et son extension possible à des catégories de personnes qui ne « souffrent » pas d'infertilité.

---

<sup>9</sup> Par analogie avec l'article L-1111-2 du Code de la santé publique.

<sup>10</sup> Voir notamment les publications de Christophe Masle, fondateur de l'« Association des enfants du don ».

<sup>11</sup> Les mouvements qui se sont exprimés favorablement à une acceptation plus ou moins élargie de la GPA sont : l'APGL, le CNAFAL, l'UFAL, et EFA qui souhaite un encadrement éthique de la GPA qui soit défini au niveau international, en référence en quelque sorte à la Convention de La Haye relative à l'adoption.



### *Quel contrôle du consentement ?*

Autoriser la GPA suppose de pouvoir vérifier le consentement des protagonistes, et en particulier celui de la mère porteuse. Deux cas se présentent :

- Lorsque la mère dit avoir été trompée sur la nature ou l'exécution du contrat, faudrait-il appliquer les outils habituels prévus en cas de dol ou de contrainte ?
- Lorsque la mère dit être consentante, faudrait-il estimer le degré effectif de dépendance ? Avait-elle simplement le choix ? Faudrait-il prévoir, comme dans certains états des Etats-Unis d'Amérique, que les mères porteuses aient un minimum de revenu ? Pour exemple, en 1988 la Cour suprême du New Jersey avait considéré que le contrat de maternité de substitution ne pouvait être valide, en partie parce que le consentement ne pouvait être que vicié compte tenu du rapport de force économique profondément inégalitaire entre les parties. Celui-ci se manifestait sous deux aspects : la sanction financière énorme qui était prévue en cas de rétractation de la « mère porteuse » à la naissance, seul moment où le juge l'estimait en mesure d'émettre un consentement éclairé, et l'inégalité financière perçue comme consubstantielle de la GPA elle-même<sup>12</sup>.

Des difficultés particulières peuvent être relevées en ce qui concerne les personnes sous mesures de protection. Compte tenu de la vulnérabilité des personnes, il serait nécessaire d'approfondir ce point précis.

D'un point de vue plus général, la prise en compte des majeurs sous mesure de protection mériterait une plus grande attention de la part des pouvoirs publics pour les différentes thématiques qui sont abordées dans le cadre de ces états généraux de la bioéthique. En effet, dans un contexte où les règles de bioéthique semblent s'inscrire de plus en plus en référence à une doctrine libérale reposant sur le consentement libre et éclairé et l'autonomie de la volonté, il nous semble plus que jamais nécessaire de réfléchir à la situation de ceux pour lesquels se pose la question de l'altération de leurs facultés.

### *Une marchandisation de l'enfant*

L'objet du contrat est un enfant, assorti du versement d'une somme, quel que soit le nom donné à cette somme (rémunération, indemnisation, etc.). N'y-a-t-il donc pas une forme de vente d'enfant ? D'ailleurs, les conventions signées dans les pays où cela est autorisé prévoient généralement le versement d'une somme moindre en cas de défaillance, lorsque l'enfant décède par exemple avant ou pendant la naissance. La somme reçue serait-elle imposable ?

Précisément, que se passerait-il si les parents d'intention refusent l'enfant ? Par exemple, si les parents « demandeurs » se sont séparés entre le début de la démarche et la naissance de l'enfant. Ou bien si l'enfant ne correspond pas à leurs attentes, du fait par exemple d'une pathologie ou d'un handicap ?

En outre, dans le cas de la GPA, il y a d'une part, abandon d'enfant à la naissance et, d'autre part, mise en relation directe entre la femme qui accouche et un couple demandeur. Tant ce dernier aspect, que celui financier, sont contraires aux conditions spécifiques et strictement encadrées de l'accouchement sous le secret ou de remise aux fins d'adoption, dans un but d'empêcher la vente d'enfant. Ne risque-t-on pas d'autoriser ainsi en cas de légalisation de la GPA ce qu'on a précisément voulu éviter dans les cas de l'accouchement sous le secret ?

### *Une exploitation du corps de la femme : atteinte à la vie privée du fait du contrat/absence de secret médical*

Dans les cas où la mère porteuse subirait des dommages du fait de la grossesse ou de l'accouchement, aurait-elle droit à une indemnisation de son préjudice ? Qu'en serait-il pour sa famille, dans le cas, par exemple, où elle décèderait du fait de complications durant la grossesse ou l'accouchement ?

Appliquerait-on un mode de responsabilité des parents d'intention comparable à celui des employeurs à l'égard de leurs salariés, puisqu'ils seraient bien ceux qui tireraient profit du risque encouru par la mère porteuse ? La question ne peut pas ne pas être posée, puisque la Cour européenne des droits de l'Homme, de par l'article 6 de CEDH, interdit le fait de rendre impossible le droit à réparation.

---

<sup>12</sup> Le président de la Cour suprême souligna pour illustrer ceci : « *il est douteux que des couples infertiles défavorisés trouvent des mères porteuses parmi les femmes des classes privilégiées* ». Cité par M. Sandel, Justice, Flammarion, 2017 (2009), p. 142.

Par ailleurs, la nature du contrat de GPA interroge, en ce qu'il induit un rapport d'argent dans le cadre d'une forme de travail permanent (24h/24h, 7 jours sur 7, et pendant 9 mois), pour la réalisation d'une tâche qui porte une atteinte radicale à la vie privée et au secret médical - les parents d'intention prévoient généralement dans les conventions, de pouvoir assister aux consultations médicales, ainsi qu'un certain nombre d'interdits alimentaires, ou encore de pratiques de loisirs, et un renoncement au droit à l'avortement.

### *Un risque de trafic déjà documenté*

Le rapport du bureau permanent de la Convention de La Haye présente de nombreux exemples de ce type dans son *«rapport préliminaire sur les problèmes découlant des conventions de maternité de substitution à caractère internationales»* de mars 2012. Des exemples documentés d'exploitation de femmes et de commerce d'enfants y sont présentés. Dans les pays où il n'y a pas d'obligation concernant la nationalité ou la résidence des mères porteuses, se développe un réseau de circulation de femmes issues d'autres pays, consentantes ou non.

## Fin de vie

La fin de vie doit être envisagée dans un processus global de prise en charge qui permet que la dignité de la personne soit préservée, que sa volonté soit respectée, que son accompagnement et celui de ses proches soit effectif. La très récente loi de 2016 est le résultat d'un compromis. Cet équilibre est toujours réinterrogé lors de la survenue de situations individuelles de fins de vie difficiles, car malheureusement aucun texte de loi, par définition de portée générale, ne pourra prendre en compte toutes les situations. Les évolutions thérapeutiques et techniques, autant que celles concernant le questionnement de l'opinion publique nécessitent une réflexion permanente de ce sujet. En effet, de ces progrès naissent des situations de fin de vie ou de « survie » nouvelles et la limite entre le « laisser mourir » et le « faire mourir » est, dans certaines situations, particulièrement ténue. Si on peut donc comprendre l'utilité de développer un questionnement éthique permanent, on peut néanmoins s'interroger sur la pertinence d'aborder à nouveau ce sujet dans la mesure où une importante loi promulguée en 2016, ainsi que ses décrets d'applications encore plus récents, n'ont pas encore eu le temps d'être pleinement appliqués.

Il est indispensable de prendre le temps nécessaire à la mise en œuvre et d'appliquer les solutions prévues par la loi, particulièrement en matière d'accompagnement, et d'en mesurer les effets. C'est pourquoi l'UNAF demande :

- ✓ Un renforcement des campagnes d'information concernant l'ensemble des dispositions de la loi de février 2016 auprès du grand public ;
- ✓ Le développement de la formation des professionnels concernant les dispositifs contenus dans la loi de 2016 ;
- ✓ Le recensement systématique des demandes de sédation profonde et l'analyse des réponses qui y sont apportées ;
- ✓ Le renforcement de l'égalité d'accès aux structures et aux services de soins palliatifs ;
- ✓ De ne pas réduire la question de la fin de vie aux trois dernières semaines de cette vie ;
- ✓ La continuité du développement de l'aide aux aidants et la reconnaissance sociale de leur rôle ;
- ✓ L'extension de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie à l'hôpital ;

Nous souhaitons développer ces trois derniers points.

### *Ne pas réduire la question de la fin de vie aux trois dernières semaines de cette vie*

L'intervention sur la souffrance, la douleur, l'isolement, doit être anticipée et effective le plus en amont possible et non en toute fin de vie. Les besoins d'accompagnement s'expriment bien en amont des trois dernières semaines. Notre pays a du mal à organiser un accompagnement pour les personnes vulnérables et pourtant cet accompagnement est primordial pour la personne et pour ses proches. Notre politique d'aides est souvent organisée autour de cette temporalité. De même, les modalités de financement ne favorisent pas cet accompagnement.

Tout ceci aboutit à ce que ces personnes ne bénéficient que très peu des dispositifs mis en place pour le développement des soins palliatifs qui se résument, trop souvent, à une prise en charge des derniers moments, alors qu'une démarche palliative est beaucoup plus large et globale. Par ailleurs, selon le lieu où l'on vit, on peut y avoir accès plus ou moins facilement. Il y a lieu d'assurer un droit universel aux soins palliatifs, quel que soit le lieu de vie.

### *La place des aidants familiaux*

Elle est de plus en plus reconnue par notre société. Néanmoins, il existe de nombreux points à améliorer afin que les aidants puissent agir dans de bonnes conditions. Cette nécessité est d'autant plus grande que le système de santé s'oriente vers les soins à domicile, et que la fin de vie est de plus en plus prise en charge dans ce cadre.

C'est pourquoi, il est impératif : d'améliorer la formation des aidants/aidés/professionnels dans les formations des métiers du secteur sanitaire, social et médico-social ; de permettre aux aidants de bénéficier de l'éducation thérapeutique ; de soutenir les aidants par un soutien moral (psychologue, groupes de parole, pairs aidants...) adapté et pris en charge ; d'assurer aux aidants qu'ils pourront bénéficier d'une aide de la part des professionnels s'ils ont besoin d'être soutenus ou réassurés ; d'élaborer un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100 %, de développer les solutions de répit, de mettre en place un accompagnement dans les semaines suivant le décès de la personne aidée et évaluer l'impact de l'ensemble de ces mesures.

### *Extension de l'allocation journalière d'accompagnement en fin de vie*

Nous nous sommes félicités de la création de cette allocation, tout en regrettant qu'elle ne soit pas étendue à la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital. En effet, si l'allocation n'a pas été ouverte avant l'hospitalisation, l'accompagnant ne peut pas en bénéficier. Ceci nous semble incohérent. Ne pas étendre cette mesure à la fin de vie à l'hôpital laisserait à penser que l'on estime que le rôle de l'accompagnant se réduit à celui d'une aide à domicile.

La présence d'un proche auprès d'une personne en fin de vie ne peut se résumer à cela, elle est un soutien psychologique essentiel et indispensable et ceci, quel que soit le lieu ou le statut de l'établissement qui prend en charge la personne en fin de vie. Rien ne justifie donc cette restriction, c'est pourquoi l'UNAF demande à ce que cette allocation d'accompagnement en fin de vie soit étendue à l'hôpital.