

Les AFC ont pour mission de valoriser la famille, cellule de base de la société, de la servir suivant les besoins discernés localement, de la promouvoir et de porter sa voix auprès des décideurs et acteurs politiques, économiques et sociaux sur tous les grands sujets de société, d'éducation, de politique familiale..., à la lumière de l'enseignement de l'Église Catholique.

Elles représentent les familles dans les instances où elles s'expriment et répondent également à la demande des familles, avec de vraies solidarités locales. 59 membres bénévoles des AFC représentent ainsi les usagers dans des établissements de santé. Via leurs 300 associations locales, les AFC offrent des services à 30.000 familles adhérentes cherchant à répondre à leurs besoins quotidiens.

Les AFC se réjouissent qu'un débat soit organisé, sous la supervision du CCNE, autour des questionnements éthiques soulevés aussi bien par des innovations technoscientifiques que par des demandes de nature militante, qualifiées parfois, un peu rapidement, de 'sociétales'. Elles s'en réjouissent d'autant plus que dans un passé récent, des évolutions législatives, parfois majeures¹, ont été entérinées, en catimini, sans qu'un tel débat ne soit, en dépit des termes du Code de la santé publique², organisé.

Sans naturellement nous désintéresser des autres thèmes des états généraux, nous avons, pour cette audition, fait le choix de concentrer nos observations sur la *Procréation* et sur la *Fin de vie*. Ces choix se sont imposés à nous en ce que la famille est, à travers ses membres, lieu d'accueil de la vie ou, dit autrement, « *sanctuaire de la vie* »³, que celle-ci soit émergente, naissante, croissante ou déclinante. Pour autant, ces deux thèmes ne sont pas, comme on verra, dénués de tous liens avec le thème ayant trait à la *Reproduction, au développement embryonnaire, aux cellules souches* ou à la *Santé et à l'environnement*.

I. Procréation

Pour aborder ce sujet, deux écueils nous paraissent devoir être évités (a) celui de ne pas prendre le temps d'évaluer les réalités actuelles de l'assistance médicale à la procréation et (b) celui de considérer comme acquis, ou inéluctable, une extension de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules au regard de l'avis n°126 du CCNE.

À cet égard, si le débat se contente d'interroger, voire de cautionner, le déplacement annoncé des limites actuelles - avant que les nouvelles limites soient, à leur tour, repoussées après-demain - sans prendre le temps d'une mise en perspective plus globale et d'une réflexion d'ensemble, nous serons, à dire vrai, passés à côté d'un vrai rendez-vous.

Si la consultation citoyenne ne vise, concernant l'extension, et en dépit de la nécessité préalable de « *l'établissement de conditions d'accès et de faisabilité* » (Avis CCNE n°126, p. 28) qu'à « *préciser les conditions d'ouverture de l'IAD à toutes les femmes* » (sic) (Avis CCNE n°126, p. 28), le débat démocratique pourrait légitimement apparaître comme ayant été escamoté.

¹ Loi n° 2013-715 du 6 août 2013 tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires

² Art. L 1412-1-1 du Code de santé publique

³ Benoît XVI, 20 février 2017

a. Une nécessaire évaluation

Si l'insémination artificielle (IA) et la fécondation *in vitro* (FIV) sont devenues les techniques courantes d'assistance médicale à la procréation pour pallier l'infertilité, médicalement diagnostiquée, d'un couple composé d'un homme et d'une femme (3,10% des naissances en 2015⁴), ces techniques nous paraissent, pour autant, devoir faire l'objet d'une évaluation⁵.

La société voit généralement en elles le moyen de 'donner' un enfant à des couples qui peinent à en avoir. L'intention étant louable, et le désir d'enfants naturel, les réserves sont assez rares. Pour autant, l'existence, en France, d'**embryons surnuméraires** en attente d'un hypothétique « *projet parental* » (221.538 à fin 2015), c'est-à-dire d'êtres humains dont le devenir - être ou ne pas être - est dépendant du choix de tiers, ne pourra jamais nous laisser indifférents. Il est, d'ailleurs, paradoxal que ce désir de donner la vie, inhérent à l'homme, côtoie, alors, la disparition programmée d'êtres humains⁶.

Il est, aussi, permis de constater qu'une « *somme de décisions individuelles convergentes* »⁷ qui s'apparente à un choix collectif de société et qu'on pourrait résumer par le slogan « *un enfant si je veux et quand je veux* » aboutit, inconséquemment, à la permanence d'un niveau élevé et constant d'avortements provoqués (211.764 IVG en 2015 ; 1 grossesse sur 5) et à ce « stock » toujours croissant d'embryons « de trop » pour les besoins de l'AMP. Ces deux réalités, chiffrées et humaines, ne devraient-elles pas toujours être au cœur des interrogations de la bioéthique, celle-ci étant, au moins au sens étymologique, une éthique de vie? IVG et PMA sont, d'ailleurs, rarement rapprochées. « *On fait tout pour traiter les grossesses non désirées et les grossesses très désirées comme deux réalités qui n'ont absolument rien à voir l'une avec l'autre* »⁸ et ce alors que leur rapprochement pourrait être socialement et politiquement fécond.

Les techniques d'AMP, qui ne sont pas neutres, ont aussi modifié et orienté notre **appréhension de la procréation** ; le recours à ces techniques étant « *tout autant le résultat d'une option de l'homme que d'une détermination technique* »^{9 10}. Au surgissement, toujours incertain, de la vie du 'petit homme', tissé dans le sein de sa mère (Ps. 138, v.13), a succédé la procréation technico-médicale sur une paillasse de laboratoire et sous l'oculaire du microscope. Ces techniques, tout en ayant, d'ailleurs, des résultats plutôt modestes¹¹, ont pu laisser croire qu'on pouvait avoir un enfant si on le voulait, l'enfant devenant incidemment un dû.

Les techniques d'AMP, qui contournent l'infertilité, semblent aussi avoir eu pour effet de marginaliser l'**art médical de restauration de la fertilité** ou de laisser méconnues des méthodes alternatives (*naprotechnologies*¹²) pourtant moins intrusives et surtout d'éviter de prendre les mesures politiques nécessaires pour traiter les **causes premières de l'infertilité** qu'elles soient environnementales¹³ (hormones, perturbateurs endocriniens...) ou sociales^{14 15}, alimentant ainsi l'augmentation constante du recours à l'AMP. Est-il juste que la solidarité nationale continue à supporter, via la prise en charge de toute AMP par l'assurance maladie¹⁶, les conséquences délétères des polluants sur la santé reproductive des couples? Cette question rejoint votre légitime préoccupation relative à l'articulation **Santé et environnement**.

⁴ 1% en 1994 ; 2,6% en 2009 ; 2,7% en 2011 ; 2,9% en 2012 ;

⁵ Compte tenu du format de ce document, les développements sont forcément incomplets.

⁶ « *On peut aussi relever la contradiction que porte en elle la fécondation in vitro, qui voulant agir pour créer la vie, est conduite en même temps à la détruire* » (Avis CCNE n°8 du 15.12.1986) ; « *Cette dynamique de violence et de domination peut n'être pas perçue par ceux mêmes qui, en voulant l'utiliser, s'y assujettissent* », *Instruction Donum Vitae*, §11 ;

⁷ Expression utilisée par le Conseil d'Etat à propos de l'eugénisme (Rapport, 6.5.2009, p. 30) <http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Etudes-Publications/Rapports-Etudes/Revision-des-lois-de-bioethique>

⁸ M. Durano, *Mon corps ne vous appartient pas*, Paris, Albin Michel, Janvier 2018, p. 235.

⁹ J. Ellul, *Le bluff technologique*, Paris, Hachette, 1988, Pluriel, Février 2017, p. 93

¹⁰ « *La vie est en train d'être abandonnée aux circonstances conditionnées par la technique, comprise comme le principal moyen d'interpréter l'existence* », *Laudato Si*, §110 ;

¹¹ 20% pour la FIVETE et de 10% pour l'IA In J. Testart, *Faire des enfants demain*, Seuil, 2014, p. 72.

¹² <http://fertilitycare.fr/naprotechnologie/>

¹³ Voir, J. Testart, op. cit, pp. 72-74 ; M. Durano, op. cit., pp. 230-234 ;

¹⁴ L'âge moyen de la maternité en 2017 est de 30,7 an ; <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/naissance-fecondite/age-moyen-maternite>

¹⁵ L'âge moyen de la première grossesse est à 28,5 ans en 2015, 4,5 ans plus tard qu'en 1974 ; *Insee Première*, n°1642, Mars 2017 ; En 1967, les femmes avaient leur premier enfant le plus souvent à 22 ans.

¹⁶ Dont environ 25-30% sont liées à des stérilités idiopathiques J. Testart, op. cit., p. 59 ;

Comment, par ailleurs, favoriser des grossesses, naturelles, plus précoces et limiter, partant, le recours à l'AMP et son coût social¹⁷?

b. Extension du domaine de la PMA : le pas de plus à ne pas franchir

Revenant sur l'avis n°90 du 24 novembre 2005¹⁸, la majorité des membres du CCNE (mais seulement 8 des 15 membres du groupe de travail), après avoir relevé des « *points de butée* », justifient une telle extension par l'*autonomie* des femmes et « *l'absence de violence liée à la technique elle-même* »¹⁹. L'avis conditionne, toutefois, cette extension à la réalisation d'un « *travail de recherche scientifique* » relatif aux « *conséquences éventuelles pour l'enfant de ces nouvelles configuration familiales* » et à l'absence de remise en cause de la « *gratuité du don des éléments du corps humain* »²⁰.

Ce recours à la notion d'*autonomie*²¹ est, à dire vrai, paradoxal en ce sens que des femmes requièrent de la 'structure biomédicale de l'Etat' d'une part qu'elle leur fournisse du sperme (qu'elles peuvent trouver, indépendamment, par ailleurs)²², d'autre part qu'elle procède à une insémination artificielle (qu'elles peuvent aussi mettre en œuvre, indépendamment, par ailleurs), se *substituant*, ainsi, au géniteur. Après l'Etat Providence, l'Etat Géniteur ! Il est permis aussi de considérer que nombre de familles monoparentales, créées *ab initio* par la loi et dont on sait les difficultés socio-économiques, viendront demain solliciter l'assistance de l'Etat...

Et, si la technique de l'IAD (insémination avec donneur) n'est pas, en soi, violente, une **violence est bien faite aux enfants**²³, privés par la loi de leur père et de leur lignée paternelle, aux hommes (réduits à des « *fournisseurs de ressources biologiques* » *sic*²⁴), aux couples infertiles, privés demain de gamètes²⁵ et, possiblement, aux médecins²⁶ enjoins d'accéder à des demandes individuelles ne relevant pas du champ de la médecine. S'y ajoute, si on veut être lucide et honnête, que **cette extension débouchera, à terme, sur une 'GPA' - qui n'est rien d'autre qu'une forme moderne d'esclavage**²⁷ - labellisée éthique. « *Qu'est-ce que c'est que cette histoire de Fantine ? C'est la société achetant une esclave. A qui ? A la misère. [...] La misère offre. La société accepte.* »²⁸

En tout état de cause, en l'état, les conditions posées par le CCNE, lui-même, ne sont pas réunies. A cet égard, il n'existe pas d'études scientifiques relatives aux « *conséquences éventuelles pour l'enfant de ces nouvelles configuration familiales* »²⁹. On peine incidemment à comprendre comment le principe de précaution, à valeur constitutionnelle, trouverait à s'appliquer lorsqu'une espèce animale protégée est en cause mais se heurterait à un mur lorsqu'il s'agit de l'espèce humaine !

Et, lorsqu'une personne naît d'une 'PMA' pour un couple de femmes, son équation conceptionnelle³⁰ (par hypothèse : Embryon humain = Etre conçu (père + mère) lieu x temps t) se complexifie singulièrement pour devenir :

Embryon humain = Etre conçu (sperme d'un donneur + ovule de la mère + accord de la 'seconde mère' + équipe biomédicale) lieu x temps t.

¹⁷ 40% des femmes qui ont recours à l'AMP ont plus de 35 ans ;

¹⁸ L'ouverture de l'AMP à l'homoparentalité ou aux personnes seules ouvrirait de fait ce recours à toute personne qui en exprimerait le désir et constituerait peut-être alors un excès de l'intérêt individuel sur l'intérêt collectif. La médecine serait simplement convoquée pour satisfaire un droit individuel à l'enfant.

¹⁹ CCNE, Avis n°126, p. 27 ;

²⁰ *Id.*, p. 28 ;

²¹ Etymologiquement « *qui se régit par ses propres lois* » ;

²² Relève-t-il du rôle de l'Etat de fournir du sperme à des femmes qui ne sont pas infertiles ?

²³ Entre un enfant qui peut dire 'mon papa' et celui qui ne le peut pas, n'y a-t-il pas une criante inégalité ? N. Heinrich, sociologue, Le Figaro, 15/09/2017 : PMA pour toutes : « Nous vivons le règne du parent roi »

²⁴ CCNE, Avis n°126, p. 7 ;

²⁵ La fin programmée de l'anonymat du don de gamètes, *de facto* parfois déjà levé (cf. aff. A. Kermalvezen), est, d'ailleurs, de nature à raréfier, encore, les gamètes disponibles, déjà insuffisants pour les couples infertiles...

²⁶ D'autres y voient peut-être l'ouverture, par la loi, d'un nouveau marché lucratif...

²⁷ Le Code pénal en son Art. 224-1-A dispose : **La réduction en esclavage est le fait d'exercer à l'encontre d'une personne l'un des attributs du droit de propriété.**

²⁸ Victor Hugo, *Les Misérables*, Partie 1, Livre 5, chap. 11 ;

²⁹ Voir en revanche : *institute for American values, Commission on Parenthood's Future, My dady's name is donor, A new study of young adults conceived through sperm donation*;

³⁰ Nous empruntons cette notion au Dr Benoît Bayle, psychiatre des hôpitaux, docteur en philosophie et auteur notamment de *L'enfant à naître, identité conceptionnelle et gestation psychique*, Eres, 2005 ; *A la poursuite de l'enfant parfait, L'avenir de la procréation humaine*, Robert Laffont, 2009 ; voir <http://benoit.bayle1.free.fr>;

Les variables donnent lieu à plus d'interactions et, donc, de retentissements dans la vie psychique de l'enfant et de l'adulte qu'il deviendra.

II. Fin de vie

Alors que l'encre de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 **créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, ayant donné lieu à un long débat préparatoire, est à peine sèche et que** la Ministre de la santé a annoncé, le 1^{er} février, que le plan triennal pour le développement des soins palliatifs qui s'achèvera fin 2018, sera suivi d'un nouveau plan, traitant des problématiques pointées par l'IGAS³¹, il y aurait une demande sociétale de suicide assisté. La rédaction de *directives anticipées* (encore largement méconnues), la mise en œuvre par les praticiens de la nouvelle « *sédation profonde et continue jusqu'au décès* »³², le développement des soins palliatifs en établissement et services sociaux et médico-sociaux³³ et en hospitalisation à domicile³⁴, le renforcement des enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels³⁵ requièrent du temps...

Cette demande du suicide assisté, qui contredit l'interdit, civilisationnel, de tuer, nous invite, à nous interroger, de façon profonde, sur le regard porté sur la personne diminuée et sur **l'importance fondamentale, en fin de vie, de la relation familiale** et, plus généralement, sociale. Cette demande, à la fois, marginale, fluctuante³⁶ et ambivalente du patient, n'est-elle pas davantage le miroir de nos échecs à poser un regard bienveillant et à nouer un lien fraternel que l'expression d'une véritable autonomie? « *La personne est perméable au désir que 'ça se termine' de son entourage* »³⁷.

Si un jour, en France, on en vient non plus à dire « **Madame se meurt, Madame est morte** »³⁸ mais « *Maman a été médicalement suicidée parce que c'était son droit* » qui peut vraiment croire que ce sera un progrès?

III. Quelques propositions

- Une politique familiale favorisant **les grossesses aux âges où la fertilité des femmes est la meilleure** devrait être imaginée et mise en œuvre ;
- **La levée de l'anonymat devrait permettre aux enfants, majeurs, qui le souhaitent d'accéder à des données identifiantes sur le tiers donneur, sans que cette levée de l'anonymat ne puisse avoir d'effets sur la filiation ;**
- **Toute AMP avec tiers donneur devrait, eu égard aux difficultés qu'elle crée être, pour l'avenir, proscrite** (art. L2141-3 du CSP à modifier) ;
- **Toute fabrication d'embryons surnuméraires devrait, eu égard aux difficultés éthiques fondamentales qu'elle crée, être interdite** (art. L2141-3 du CSP à modifier) ;
- **Les naprotechnologies, techniques moins intrusives de restauration de la fertilité qui ont des résultats au moins équivalents à la FIV devraient être une option possible pour les couples infertiles qui le souhaitent et être prises en charge par la solidarité nationale ;**
- **Le recours aux 'mères porteuses' devrait être pénalisé** par la création d'un délit spécial avec une peine suffisamment dissuasive (5 ans d'emprisonnement et 150.000€ d'amende) et en prévoyant l'application à l'étranger de la loi pénale française aux citoyens français (comme en matière de tourisme sexuel). En l'absence d'un tel délit, l'exploitation par des citoyens français de femmes étrangères se poursuit dans l'indifférence de la République.
- **Au regard de la crise des EHPAD et du vieillissement de la population, un effort, massif, devrait être mis en œuvre pour développer les soins palliatifs dans ces établissements et, aussi, à domicile.**

³¹ « Formation des professionnels de santé, directives anticipées, désignation de la personne de confiance, accès aux soins palliatifs, encadrement de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en établissement de santé, en EHPAD ou à domicile ».

³² L. 1110-5-2 du Code de santé publique

³³ Mesure n°9 du Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie ;

³⁴ Mesure n°10 du même plan ;

³⁵ Mesure n°4 du même plan ;

³⁶ Selon la SFAP (Société française d'accompagnement des soins palliatifs), 3% des patients évoquent l'euthanasie en unité de soins palliatifs ; ces demandent tombent à **0,3% lorsque la douleur est soulagée.**

³⁷ Mgr. P. d'Ornellas, *Fin de fin, un enjeu de fraternité*, Salvator, 2015, p. 142 et seq., *L'autonomie en question* ;

³⁸ JB Bossuet, Oraison funèbre d'Henriette d'Angleterre