



Audition vendredi 23 février pour le Conseil National Consultatif d'Ethique de Jean-Marie Bonnemayre, Président du CNAFAL et Marie-Odile Pellé-Printanier, Vice-Présidente

Principes généraux

Les progrès réalisés dans le domaine des sciences et des techniques sont considérables, le CNAFAL s'y est toujours montré favorable, cependant il est conscient que dans des domaines aussi importants que la génétique, la procréation, les échanges de données etc. ils ne sont pas sans risques et peuvent engendrer des dérives, il est important que des gardes fous soient mis en place.

Aussi nous remercions le CCNE de la large consultation réalisée sur ces sujets et remercions le CCNE de nous recevoir aujourd'hui.

Nous avons constaté depuis plusieurs années l'évolution de la société et plus particulièrement celle des familles qui sont à ce jour multi dimensionnelle et à géométrie variable.

Sans revenir avec précision sur les raisons de cette évolution, nous savons tous que celle-ci est due en particulier à l'émancipation des femmes, au travail de celles-ci, au droit à la contraception à l'IVG à l'égalité homme/femme, même si pour ce dernier point il reste encore des progrès à réaliser.

Quel que soit le type de société, aucune n'est figée dans le temps, il ne sert à rien de la contester et de la refuser. Nous avons le devoir de la comprendre, d'écouter ses besoins et de l'accompagner considérant comme le précise, Anne Marie Le Royer, que « les faits précèdent la loi »

D'autre part nos principes laïques nous font respecter et mettre en pratiques dans nos actions et réflexions les valeurs d'égalité de liberté et de fraternité/solidarité.

C'est pourquoi le CNAFAL :

- ✓ refuse la commercialisation du corps humain,
- ✓ s'oppose à la brevetabilité du vivant,
- ✓ exige que les progrès et recherches puissent être utilisés par tous selon les besoins sans discrimination.

Le CNAFAL, depuis les années 1990 (premiers débats sur la bioéthique) a pris part à ses travaux. Il a pris très tôt des positions et rendu des avis sur un certain nombre de points PMA, fin de vie,

Au coeur de la solidarité

recherche sur l'embryon, etc., parfois (souvent) en désaccord avec l'UNAF à laquelle nous sommes affiliés.

A chaque fois après transferts des connaissances qui étaient les nôtres, les points sensibles ont été débattus avec l'ensemble de nos militants.

Les positions évoquées ne peuvent être que la synthèse de ces longs travaux.

PMA/GPA

Les progrès de la science et notamment les techniques d'AMP, ont permis de dissocier officiellement la filiation biologique de la filiation sociale et affective.

Effectivement, historiquement ce type de filiation a toujours existé et déjà, en 1992, Noëlle Lenoir rappelait que dans les couples mariés, 14% des enfants n'étaient pas nés du conjoint de la maman. Cette filiation étant connue : l'un des 2 parents étant stérile et il avait été fait appel à un autre membre de la famille ou un ami (tiers donneur), soit méconnue par le père.

Encore actuellement dans les couples mariés, le conjoint de la mère est systématiquement et légalement présumé reconnu comme le père du bébé, c'est la loi Ce qui peut poser question. Mais les apparences sont ainsi sauvées.

Or en termes d'AMP, il existe une pluralité de solutions selon que l'un des parents ou les deux puissent fournir les gamètes ou qu'il s'agisse d'un don extérieur de gamètes ou de sperme ou les deux.

Le CNAFAL considère que l'intérêt de l'enfant est une priorité, cependant nous faisons le constat **que le projet parental qui va accompagner la naissance et l'éducation d'un enfant, est bien plus important que le type de filiation qu'elle soit biologique ou non.**

Très rapidement, nous nous sommes positionnés sur une ouverture du droit à l'AMP. Il nous semblait injuste et incohérent, **que les femmes célibataires puissent avoir le droit d'adopter et ne pas avoir droit à l'AMP !**

La question du droit pour les couples homosexuelles a ensuite surgi, elle s'est concrétisée avec l'adoption de la loi sur le mariage pour tous. En terme d'égalité des droits, les femmes mariées sont tout comme les autres couples, unies par les liens du mariage et de nombreuses études démontrent que les enfants vivant au sein de ces couples ne rencontrent ni plus ni moins de difficultés que les enfants issus de couples hétérosexuels (on a maintenant un recul de 30 ans). Actuellement, la discrimination entre couples d'homosexuelles et couples hétérosexuels ne se justifie plus et est intolérable.

D'autre part et depuis de nombreuses années, des pays voisins ont adopté des lois ouvrant aux femmes la possibilité d'une AMP et de nombreuses femmes passent ainsi la frontière, pour se rendre dans des cliniques belges ou espagnoles. Toutefois ces voyages (souvent plusieurs) coûtent "cher" en transports, en hôtels réservés à des personnes pouvant l'assurer financièrement (ce qui n'est pas le cas de toutes), accentuant ainsi les inégalités. Celles pour lesquelles cela posera un

problème financier seront réduites à des pratiques sans suivi médical et sans assurance d'une sécurité sanitaire.

Le droit à l'enfant et l'intérêt de l'enfant, sont souvent mis en avant par les personnes opposées à cet élargissement. Nous sommes sensibles à cette **argumentation mais en quoi le désir d'enfant serait – il moins légitime chez les couples homosexuels et chez les couples hétérosexuels.**

Le CNAFAL demande un droit à la filiation commun et pluraliste, permettant une véritable égalité tant entre les couples qu'entre les enfants.

Tout comme l'AMP, la GPA s'est inscrite dans les débats, et nous avons découvert avec surprise les résultats du sondage IFOP réalisé pour le journal La Croix, mentionnant le renversement de tendance de l'opinion de la société envers cette pratique.

Dans ce domaine, il est toujours intéressant de rappeler que ce sujet a été abordé il y a des années par un couple hétérosexuel (le couple Menesson¹) et qu'il a pris toute son amplitude avec le mariage homosexuel. Si en matière d'égalité entre tous les couples, cette demande est légitime, les autres éléments qui interviennent ne sont pas à négliger et la place et le rôle de la femme qui va porter l'enfant mérite toute notre attention.

Les féministes évoquent la place du corps de la femme et de son utilisation abusive. Effectivement, qui ne s'est pas senti horrifié par ces maisons en Inde où les femmes sont « parquées » le temps d'une grossesse afin de mettre au monde un enfant destiné à des couples résidant dans des pays favorisés ? Ces pratiques sont intolérables et rappellent les sinistres "lebensraum" de la période nazie.

La difficulté réside dans le libre-échange, l'ouverture des frontières qu'il n'est bien entendu pas envisageable ni souhaitable de remettre en question. Il faut donc envisager d'autres solutions et **l'encadrement des pratiques en est une, mais qui dit encadrement par la loi, signifie qu'auparavant il y a eu légalisation conditionnelle.**

D'autres pays ont fait ce choix avec des options différentes (Angleterre, Canada, Etats Unis. Pour ce dernier nous rappelons l'hétérogénéité des pratiques selon les états et nous citerons 4 états (UTAH, la Floride, l'Ulster, état de Washington) où l'on pourrait considérer que l'encadrement de la GPA est satisfaisant avec des règles déontologiques claires (Jennifer Marchand). **Il est demandé aux donneuses de ne pas avoir de besoins financiers, d'avoir déjà eu un enfant, d'avoir le consentement du conjoint et la participation des enfants. Il est prévu un dédommagement et non une rémunération et un processus d'évaluation des receveurs et des donneurs est réalisé. Des femmes altruistes s'inscrivent dans cette démarche.** L'ethnologie nous a révélé l'existence du "don d'enfant" dans certaines sociétés, sans que cela pose problème, puisque c'est affiché ainsi, au vu et au su de tout le monde.

Sans vouloir forcément calquer ce modèle dans notre pays, il pose des bases de travail intéressantes.

Nous avons derrière nous plusieurs années de recul et de réflexion. Les enfants issus de la GPA ne posent ni plus ni moins de difficultés que les autres enfants, des liens se créent la plupart du temps

¹ (Que nous avons longuement auditionné au cours d'un conseil d'administration, il y a déjà 10 ans et qui a "emporté" notre conviction).

entre la mère qui a engendré et les parents et les contacts sont réguliers. Pour autant la mère de substitution connaît les limites depuis le départ et s'est elle-même suffisamment conditionnée pour savoir que cet enfant n'est pas le sien. Cette démarche peut faire penser à ces personnes généreuses qui accueillaient des enfants trisomiques à la naissance suite à un abandon, et qui les élevaient jusqu'à l'adoption, qui survenait souvent entre 9 et 18 mois. Ces personnes donnaient à ces enfants tout l'amour possible, mais savaient que ce n'étaient pas les leurs et qu'ils partiraient...

Le CNAFAL est conscient que cette réflexion est le fruit d'une réflexion de plusieurs années, de constats, de débats. Il rappelle les propos de **Maurice Godelier** soulignant que dans notre société rien ne peut arrêter le désir d'enfant. Nous considérons que **l'encadrement des pratiques est indispensable**, mais celle-ci est indissociable de la transparence et de la clarté, celles-ci doivent se faire à tous les niveaux, vis à vis des parents, qu'ils soient donneurs ou bénéficiaire du don, mais aussi vis-à-vis des enfants. Ces derniers ont trop souvent été confrontés à des **"secrets de familles"** qui **ont occasionnés des dégâts considérables dans la construction de l'enfant et dans les familles.**

Choisir sa fin de vie – Un droit citoyen

Le CNAFAL, même si il a apprécié la loi sur la fin de vie proposée par Alain Claeys et Jean Léonetti autorisant dans certains cas le recours à "une sédation profonde et continue", a toujours été insatisfait de cette formulation qui ne va pas jusqu'au bout de la réflexion.

L'amendement soutenu par 130 députés de gauche et demandant clairement « une assistance médicale à mourir » a été écarté par 89 voix contre 70 ce que le CNAFAL regrette. La liberté du citoyen face à la mort est bafouée par le rejet de cet amendement.

On peut noter de petites avancées dans le fait qu'il n'y a pas de clause de conscience pour les médecins et une formation aux soins palliatifs proposée aux étudiants en médecine, aux médecins, aux infirmiers, aux aides-soignants et aux aides à domicile. **Mais on voit bien dans la pratique, que cette étape est bâclée.**

Le CNAFAL est en plein accord avec les propos **du professeur Jean-Louis Touraine** : « en France, il y a du mal à mourir, si nous voulons que cela change il y a à faire vivre la liberté de choix. Et dans les choix en fin de vie, il y a celui que l'on puisse avoir l'aide à mourir ».

A trop vouloir chercher le consensus à tout prix, on adopte des demi-mesures et on se cache derrière des litotes !

Le CNAFAL regrette que cette loi ne tienne pas compte des réalités, des désirs de citoyens qui veulent pouvoir maîtriser jusqu'au bout leur vie.

Le CNAFAL continuera à faire connaître l'importance du rôle de la personne de confiance et des directives anticipées afin que l'équipe médicale, en liaison avec la famille puisse faire respecter la **« dernière volonté » du malade qui est sa « dernière liberté », celle de choisir sa fin de vie.**

Le CNAFAL approuve la création d'un registre national des directives anticipées ce qui présente un progrès et une garantie du respect de ses dernières volontés.

Données de santé @ santé

Ce domaine comporte tellement de champs différents, qu'il va être difficile de les aborder tous. De plus, ce sont des domaines liés au domaine marchand et à ce titre, certains principes vont être mis à mal. Il suffit d'aller sur internet pour voir le nombre d'hébergeurs qui proposent leurs services dans le domaine de la santé, pour prendre conscience, s'il en était besoin, que ce domaine est lucratif. Si les dérives sur ce sujet vont plus concerner les libertés individuelles, il n'en est pas moins important.

Les avantages de ces techniques sont indéniables, encore faudrait-il que les personnes les utilisant soient informées des conséquences possibles.

Information, c'est bien là que tout se joue, effectivement dans ce domaine comme dans d'autres, le recul semble impossible. L'ensemble des médias transmettent bien les avantages de ces nouvelles technologies, mais ils oublient d'en indiquer les risques. Trop de personnes à ce jour ignorent qu'un dossier pharmaceutique à leur nom a été créé, **l'autorisation exigée par les textes est très souvent oubliée.**

Pour le CNAFAL :

Il est indispensable que le consentement de la personne soit sollicité dès lors qu'un fichier informatique est créé, que ce soit dans le cadre d'un dossier médical ou dans celui des objets connectés. Afin d'obtenir ce consentement, des explications claires devront être apportées sur l'usage et l'utilisation des données, ainsi que des risques inhérents à celles-ci. Une vigilance particulière devra être apportée aux seniors et personnes handicapées. **L'accord est trop souvent donné par les proches sans accord de la personne.**

Dès lors qu'il y a transmission de données de santé et quelles qu'elles soient, y compris des données qui semblent banales : pouls, tension, poids, **elles doivent être systématiquement cryptées.**

La confidentialité et le droit du patient doivent être requis et respectés, des modalités de non identification doivent être appliquées en cas de refus.

Le Big Data n'est pas une utopie, il est important que les personnes en soient conscientes. **Aucune donnée de santé ne doit faire l'objet de diffusion, de transferts, de ventes de fichiers en direction d'organismes (assurances, site de ventes), autres que des établissements de santé et de certaines catégories de professionnels de santé identifiées.**

Sur ce thème, comme sur les thèmes approchant : robotisation, intelligence artificielle ... la pression faite sur les citoyens est importante et n'indique que les avantages obtenus.

Bien que nous soyons à l'ère de l'informatique, où toutes les informations sont accessibles, nous constatons une méconnaissance sur ces sujets et la privation de libertés pouvant être engendrée.

Sur ces thèmes, la participation des associations peut être sollicitée pour une large information et éducation du grand public.