

Etats généraux de la bioéthique

Contribution du CLER Amour et Famille

I- Présentation du CLER

CLER Amour et Famille est une Association loi 1901, créée en 1962, autour d'équipes de recherche sur « *la vie conjugale, familiale et sociale* ». Agréé mouvement de jeunesse et d'éducation populaire, le CLER est reconnu par la Direction générale de la Cohésion sociale :

- Organisme de formation à l'éducation à la vie et au conseil conjugal et familial
- Etablissement d'Information, de Consultation ou de Conseil Familial (EICCF).

A ce titre, le CLER rencontre chaque année 60.000 jeunes et 20.000 adultes. CLER Amour et Famille est au service des familles par :

- L'éducation affective, relationnelle et sexuelle auprès des jeunes en établissements scolaires.
- Le conseil conjugal et familial auprès de personnes et couple en questionnement ou en crise sur des thèmes comme l'éducation, la sexualité, les violences, la séparation, le deuil, la communication ou la maladie.
- L'accompagnement des couples en planification naturelle des naissances.
- La préparation au mariage, l'accompagnement et le soutien des couples à tous les âges de la vie.
- La formation d'adultes en responsabilité de jeunes et d'équipes éducatives.
- Le soutien à la parentalité par des parcours d'accompagnement « Etre parent aujourd'hui », des ateliers « Parents d'enfants en CM » et « Parents d'adolescents », des conférences...

Le CLER accueille toutes les personnes qui s'adressent à lui et, à travers ses différentes activités auprès des publics divers qu'il rencontre, est intéressé par toutes les thématiques proposées à la réflexion par le C.C.N.E., en raison notamment de son travail auprès des jeunes et des familles, qui soulèvent des questions et énoncent des opinions, qui peuvent renvoyer à ces différents champs. Le CLER souhaite s'exprimer plus spécifiquement sur les 4 thèmes suivants :

- Cellules souches et recherche sur l'embryon.
- Santé et environnement.
- Prise en charge de la fin de vie.
- Procréation et société.

II- Points de vigilance sur les enjeux

- 1) L'élaboration de la loi doit passer après une élaboration du sens de nos expériences humaines. Comment normer sans *prendre le temps* de mettre à jour les significations de l'engendrement, de l'enfantement, de la filiation, de la maternité, de la paternité etc..., pour comprendre ce qui se joue dans les différents enjeux présentés par le CCNE ?
- 2) C'est la question de la personne humaine et de sa compréhension qui est sous-jacente aux orientations qui sont prises par une loi bioéthique : respecter la personne humaine n'est envisageable qu'au regard de sa complexité et de l'interpénétration unitive de ses dimensions biologique, psychique, spirituelle, loin d'un dualisme qui fait du corps un matériau disponible pour la volonté. En tant qu'éducateurs de jeunes enfants et adolescents, à l'écoute des situations qu'ils peuvent être amenés à vivre et de leur impact, nous les aidons à intégrer leur corps comme une dimension essentielle de leur personne, à le respecter et à le faire respecter, en apprenant à dire non dès le plus jeune âge par exemple. En tant que conseillers conjugaux, nous accompagnons les couples dans ce qui se joue au cœur de leur relation, y compris dans la dimension corporelle et sexuelle, qui est un lieu significatif d'expression de ce qui se vit.

- 3) Nous souhaitons promouvoir un regard global, intégral : en tant qu'éducateurs, attentifs à la complexité du réel, nous souhaitons rappeler que les questions bioéthiques doivent vraiment être considérées, non seulement en termes d'utilisation d'une technique, mais surtout comme une éthique médicale, sociale, environnementale, économique et politique, car tout est lié. (cf. avis 101 du CCNE) Où sont les priorités de dépenses publiques, de recherches, d'investissement des compétences et des énergies humaines ? Quel est le bien *commun* à assurer ? Quelles valeurs la loi donne-t-elle en référence aux jeunes, enfants et adolescents qui seront les adultes de demain, qui les aident à se construire, à condition qu'elles suscitent la confiance dans le lien social, notamment par leur cohérence ?
- 4) L'indisponibilité du corps, qui n'est pas réductible à un objet d'échange, ou à une marchandise peut-elle légitimement et sans risque de négation de la valeur inaliénable de la personne, être remise en cause par la revendication de la libre disposition de soi ?
- 5) L'autonomie du sujet, portant le refus de l'intervention de toute autorité extérieure, n'entre-t-elle pas en contradiction avec elle-même par sa demande de « droit-créance », par son exigence d'un changement de modèle de la médecine, d'une mise à disposition d'une ingénierie biotechnologique qui engage toute la société ? L'autonomie n'est-elle pas toujours relationnelle ? Ne doit-elle pas se conjuguer avec la solidarité avec autrui et la responsabilité sociale ?
- 6) Nous sommes attentifs à ce que le plus fragile, l'enfant qui n'a pas voix au chapitre, reste au centre de nos préoccupations, dans la réponse aux demandes de GPA et AMP avec IAD, et ne se voit pas imposer une conception et une naissance où sexualité et procréation, procréation et filiation sont radicalement disjointes pour satisfaire l'exigence des adultes.
L'enfant a le droit à être inséré dans une double différence sexuelle et générationnelle, qui le constitue, au sein de sa famille, lieu le plus évident de la permanence du lien qui permet l'attachement et le développement de sa personne dans le temps.

III- Quelques propositions en lien avec les enjeux exposés ci-dessus

- Cellules souches et recherche sur l'embryon :

- ✓ Développer la recherche à partir des cellules souches du cordon ombilical, IPS... par exemple et non à partir de l'embryon humain, un « déjà là » de notre humanité qui précède son inachèvement, et ce malgré les pressions financières et scientifiques. La reprogrammation des cellules souches à visée thérapeutique est bénéfique en soi mais pas dans le but du clonage.

- Santé et environnement

- ✓ Allouer les ressources pour améliorer la condition des personnes atteintes de pathologies incurables, ainsi que celle de leur famille et réserver le diagnostic prénatal pour la prise en charge médicale des anomalies détectées. Cela implique de tourner le dos à un eugénisme libéral, de changer de regard sur l'acceptabilité du handicap, notamment par l'éducation, et de soutenir les personnes et leur famille.
- ✓ Porter un regard global qui promeut une écologie intégrale. Poursuivre les études d'impact sur la fertilité des perturbateurs endocriniens¹ et de l'environnement, de l'alimentation et penser à une réponse politique courageuse en amont, ainsi qu'une réponse du côté de la prévention, de l'éducation à la connaissance de soi.

¹ <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Environnement-et-sante/Reproduction-humaine-et-environnement/Indicateurs-sanitaires-Incidence-et-analyses-epidemiologiques/Puberte-precoce-centrale-idiopathique>

- Prise en charge de la fin de vie.

- ✓ Promouvoir la dimension d'accompagnement du patient et de son entourage jusqu'à la fin naturelle de la vie dans l'esprit et les règles de la loi Claeys-Leonetti de 2016 qui constitue un point d'équilibre pour notre société.
- ✓ Pallier le manque de moyens humains et financiers, qui empêche que cet accompagnement puisse être proposé à toute personne en fin de vie, sur tous les territoires.
- ✓ Les conseillers conjugaux et familiaux pourraient se tenir aux côtés des soignants, notamment des psychologues, des assistantes sociales, pour concourir à un accompagnement qui s'intéresse à toutes les dimensions de la personne et de son entourage.

- Procréation et société.

- ✓ Réaffirmer que le désir d'enfant ne peut ni constituer ni fonder un « droit à l'enfant » droit revendiqué à propos de la GPA ou la PMA avec l'IAD pour toutes les femmes. Il n'est pas juste d'imposer à un futur enfant de ne pas avoir de père ou de mère.
- ✓ La GPA constitue un recul par rapport à la prise en compte du lien biologique et psychologique entre l'enfant in utero, la mère qui le porte et même le père- épigénétique : la mère doit garder la fonction de gestatrice.²
- ✓ Prendre en compte jusqu'au bout les disjonctions qu'entraîne la PMA avec IAD entre sexualité et procréation³, procréation et filiation. Ne pas réduire la maternité ou la paternité à la biologie n'implique pourtant pas de l'exclure a priori. Etre conséquent avec ce constat c'est réaffirmer que la médecine a vocation à soigner les stérilités pathologiques et non situationnelles.
- ✓ L'accompagnement des couples hétérosexuels lors de leur parcours de PMA est notoirement insuffisant, en termes de moyens alloués et il nous paraît nécessaire de le développer car ces parcours peuvent être aussi causes de souffrances et de mises à l'épreuve du lien conjugal ; les conseillers conjugaux et familiaux peuvent se tenir au côté des personnels soignants pour proposer cet accompagnement dans la durée.

² DiPietro JA, Ghera MM, Costigan KA. Prenatal origins of temperamental reactivity in early infancy. *Early Hum Dev.* 2008 Sep ;84(9) ; 569-75

³ Sejbaek CS et coll. : « Are repeated assisted reproductive technology treatments and an unsuccessful outcome risk factors for unipolar depression in infertile women? » *Acta Obstet Gynecol Scand.*, 2015 ; 94 : 1048-55.