



Contribution de l'UFAL auprès du CCNE dans le cadre des États généraux de la Bioéthique 2018

L'Union des Familles Laïques (UFAL) est une association familiale créée en 1988. Elle est agréée au sein de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), possède l'agrément d'association de jeunesse et éducation populaire et l'agrément d'association d'usagers du système de santé. L'action de l'UFAL vise à lier le combat laïque et le combat social et œuvrer pour promouvoir le projet républicain auprès de l'ensemble des citoyens. Ses principaux objectifs sont : une politique au service de toutes les formes de familles, la défense et la promotion de la laïcité, la satisfaction des besoins sociaux, la défense de la protection sociale solidaire, une école publique assurant la transmission des savoirs à tous. L'action de l'UFAL repose sur quatre axes : l'action sociale, la représentation, la formation et l'éducation populaire.

Parmi les thèmes que le CCNE a retenu pour les états généraux, l'UFAL souhaite apporter une contribution sur les sujets suivants :

1. Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches

Nous considérons qu'il est souhaitable de répondre à la demande des chercheurs de passer de 7 à 14 jours la limite avant la destruction des embryons en culture, c'est à dire de permettre les recherches jusqu'à la gastrulation.

De même, l'autorisation de former des embryons à partir de gamètes issus de cellules souches ne nous paraît pas soulever de problème éthique et permettrait des avancées dans la recherche fondamentale pour la médecine reproductive.

L'UFAL s'est félicitée de la 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 qui a modifié l'article L. 2151-5 du code de la santé publique. Cependant, nous demandons la suppression du 3° du I dudit article pour assouplir les conditions d'autorisation en supprimant le critère de l'impossibilité d'utiliser des alternatives.

Eu égard aux problèmes que cela entraîne, nous considérons que le législateur doit fixer une règle claire pour la durée de conservation des embryons congelés qui ne font plus l'objet d'un projet parental, n'ont pas été accueillis par un couple en parcours d'AMP et ne sont pas utilisés pour la recherche.

2. Génétique et génomique

Face au développement des analyses pratiquées dans ce domaine, nous considérons qu'il est urgent de développer les formations de conseillers en génétique pour garantir le devoir d'information et

Union des Familles Laïques

27 rue de la Réunion - 75020 PARIS

Tél. : 01 46 27 09 25 - Courriel : ufalsiege@ufal.org

SIRET 40290868500033 – APE 9499Z



d'accompagnement des patients et garantir notamment le caractère éclairé du consentement.

L'UFAL considère qu'il convient désormais d'interdire le DPI-HLA qui n'a plus lieu d'être avec le développement des banques de sang de cordon, et qui n'est d'ailleurs plus pratiqué en France.

Afin d'éviter tout dérive et toute pression des futurs parents sur les équipes de médecine de la reproduction, nous estimons qu'il est nécessaire que le législateur limite strictement le DPI et le DPN à la génétique somatique.

3. Dons et transplantations d'organes

L'UFAL est hostile à l'ouverture à l'international pour l'approvisionnement en organes transplantables. En tout état de cause, si cette ouverture devait être décidée, elle ne devrait concerner que des pays qui respectent strictement les mêmes principes éthiques que la France.

L'UFAL s'est montrée réservée à l'extension du cercle des donneurs vivants d'organes en 2011 et s'oppose à tout nouvel élargissement. En effet, nous considérons que les conditions d'autonomie de jugement sont impossibles à garantir étant donnée la pression affective. Nous sommes par contre favorable à la poursuite du dispositif du don croisé, dans ce cadre, pour la greffe rénale.

L'UFAL est fermement opposée à une évolution du principe de l'anonymat des donneurs.

4. Données de santé

La gestion de grandes quantités de données oblige à recourir à de grandes entreprises qui n'ont pas une tradition de travail avec des médecins ou des biologistes, mais disposent de la puissance de calcul nécessaire au stockage et à l'analyse des données. Cela induit une certaine forme d'appropriation qui est incompatible avec le libre partage d'information et l'accès ouvert qui constituent à la fois le fondement et la justification des analyses de grandes quantités de données de santé.

Les médecins et les chercheurs en biologie savent bien comment rendre anonymes des données de santé, et donc comment gérer les liens entre données personnelles et données médicales. Le lien entre ces données et les analyses génomiques amène un risque de rupture de l'anonymat. En effet, une séquence d'ADN est tout sauf anonyme, puisqu'elle est, par définition identifiante. On peut même considérer que lier les données personnelles de santé à des échantillons biologiques qui pourront être facilement séquencés met en danger l'anonymat. Si aujourd'hui l'éparpillement des fichiers de données, de santé notamment, semble garantir contre cette menace, ces mêmes fichiers deviennent de plus en plus facilement interconnectables. Ainsi, les relations de « parenté » génétique sont de plus en plus faciles à établir. Il appartiendra au législateur, en étroite collaboration avec les médecins et les chercheurs, mais aussi avec les citoyens et les parties prenantes, d'élaborer des garanties et des procédures de contrôle.

Le commerce des données de santé doit être interdit, ce qui doit amener à se poser la question du statut et des règles qui régissent les entreprises qui les collectent.

5. Santé et environnement

Les potentialités des bien-être et de santé sont dépendantes de l'environnement et de la biodiversité. Pourtant, malgré les déclarations, les risques environnementaux ne sont pas pris en compte à hauteur



de leur importance dans les politiques de santé, la Stratégie nationale de santé 2018-2022 en est la triste illustration.

L'UFAL considère donc qu'il est nécessaire d'adopter des dispositifs contraignants soustraits aux aléas des politiques gouvernementales pour imposer une véritable prise en compte de ces problématiques.

6. Procréation (PMA, GPA...)

L'UFAL demande que l'accès aux techniques de procréation médicalement assistée soit ouvert à toutes les femmes. En effet, elles sont aujourd'hui réservées aux seules femmes en couple hétérosexuel dans les conditions médicales restrictives édictées par la loi. Le CCNE s'étant prononcé majoritairement en faveur de ces demandes sociétales, après s'être emparé de la question à la demande du Président Hollande, il serait incompréhensible que les couples de femmes et les femmes célibataires soient privés de l'accès notamment à l'IAD (insémination artificielle avec donneur).

Notre proposition est développée en annexe 1.

De même, nous demandons que les questions de filiation soient revues pour mieux intégrer la volonté de devenir parent et non la simple génétique ou la biologie. À ce titre il s'agit, notamment, que dans un couple de femmes ayant un enfant, la seule mère ne soit pas celle qui accouche. Aujourd'hui, la 2e mère ne peut pas reconnaître l'enfant à sa naissance, mais doit être mariée et entreprendre des démarches pour l'adopter, avec tous les risques que cela comporte. La volonté des individus et la reconnaissance des enfants doivent être premières.

L'UFAL se prononce pour une autorisation de l'AMP intrafamiliale post-mortem limitée dans le temps.

L'UFAL se prononce pour la levée de l'interdiction du double don.

L'UFAL a engagé une réflexion sur la possibilité d'une GPA éthique. Elle s'est saisie de cette question en 2017 et en a débattu, notamment lors de son Université Populaire Laïque (UPL), car la GPA est une porte d'entrée sur un nombre important de questions bioéthiques liées à l'AMP : filiation, don, anonymat, instrumentalisation du corps de la femme. Si le débat a été vif, deux points de consensus se sont dégagés : l'inscription à l'État civil des enfants nés de GPA à l'étranger, avec leurs deux parents d'intention, et ce dans l'intérêt évident de l'enfant ; et l'opposition à l'idée d'une Gestation pour autrui « marchandisée ». Par contre, la possibilité d'un don de gestation, comme il existe des dons d'organes de son vivant, reste en débat dans notre mouvement.

Ce débat a également permis de montrer que la position de l'UFAL sur la question de l'anonymat des donneurs de gamètes, et donc du droit aux origines des enfants issus d'AMP, ne peut plus être aussi tranchée. La récente prise de position de la Fédération nationale des CECOS va dans ce sens. Notre opposition à la fétichisation du lien biologique et donc à l'idée que le « vrai » parent serait celui qui a transmis son génome en lieu et place du parent d'intention qui a élevé l'enfant, ne peut masquer une demande sociale réelle : demande de certains enfants issus de ces techniques, mais également demande de certains parents d'intention voulant que leur enfant connaisse ses origines biologiques voire génétiques dans le cadre des avancées médicales. Sans remettre en cause le droit à l'anonymat des donneurs, la piste du dispositif mis en place dans le cadre de l'« accouchement sous X » pourrait être une solution adaptée. Il s'agirait alors d'élargir le champ du CNAOP à l'AMP avec tiers donneurs à qui serait étendue la pratique du « pli fermé »



Pour terminer sur ce sujet, l'UFAL est résolument hostile à toute remise en cause de la gratuité des dons de gamètes.

7. Fin de vie

Il est fréquent de voir opposés euthanasie et soins palliatifs. Cette idée pernicieuse est propagée par les opposants à la légalisation de l'euthanasie. Cette opposition n'a pas lieu d'être, et l'UFAL se prononce clairement pour le développement des soins palliatifs, et trouve même scandaleux le retard accumulé dans notre pays. Le combat pour la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté n'est pas un combat pour la mort, mais un combat pour la dignité, et les soins palliatifs participent de ce combat.

Mais les soins palliatifs connaissent leurs limites et ne peuvent malheureusement pas répondre à toutes les situations.

Légaliser, c'est apporter les garde-fous et permettre l'encadrement nécessaire pour éviter toute dérive. La législation doit permettre l'euthanasie active et le suicide assisté aux personnes en fin de vie et aux personnes considérant que leur vie est indigne.

Le choix du citoyen ne devrait pas pouvoir être remis en cause dès lors qu'il est réitéré et que son autonomie est garantie. Si la loi de février 2016 a apporté des progrès appréciables pour les directives anticipées et la personne de confiance, la faille qui persiste avec la possibilité pour un médecin de refuser de les appliquer s'il les juge « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » doit être corrigée pour que le caractère opposable des directives ne soit pas soumis à une interprétation aussi vague. De plus, l'abandon du registre national prévu par la loi au profit du dossier médical partagé est un recul difficile à justifier.

Il faut avant tout avoir le courage d'arrêter l'hypocrisie. Ce courage est d'autant plus facile à avoir que les français sont majoritairement demandeurs d'une légalisation de l'euthanasie.

En tant qu'association républicaine, nous ne pouvons pas tolérer autant de faits commis illégalement (entre 2000 et 4000 euthanasie clandestines par an selon l'INED), susceptibles d'incrimination grave, et pourtant non poursuivis. Si l'on s'accorde à penser qu'il ne faut pas leur donner de suite pénale, alors, c'est qu'il faut changer la loi. De même, le développement d'un « tourisme de la mort » vers la Belgique et la Suisse est une honte pour notre pays et est une source d'inégalité.

Nous affirmons la liberté de chacun à prendre les décisions concernant sa propre vie et sa propre mort.

S'agit-il d'une transgression ? La vie a-t-elle un caractère sacré ? Puisque nous pouvons admettre que la liberté puisse être supérieure au respect de la vie (qui parle de transgression pour tous ceux qui ont sacrifié leur vie pour défendre la liberté ?), alors admettons que la liberté sur sa propre vie soit enfin reconnue et devienne un droit. Pour nous, ce qui doit être considéré comme « sacré », c'est l'autonomie et la dignité de la personne humaine. À ce titre, nous considérons que le combat pour la légalisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté s'inscrit dans la tradition humaniste inaugurée par les Lumières.

Notre position, développée avec l'Association des libres penseurs de France (ADLPPF), figure en annexe 2.

Annexe 1

Pour la « procréation assistée », dispositif distinct de l'AMP accessible à toutes les femmes en âge de procréer

L'assistance médicale à la procréation a été définie par la première loi de bioéthique du 29 juillet 1994. Ce cadre légal a été modifié par deux fois lors des révisions de 2011 et 2014.

Sa réglementation actuelle est codifiée à l'article L2141-2 du Code de la santé publique :

"L'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué.

L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer et consentir préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination. Font obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons le décès d'un des membres du couple, le dépôt d'une requête en divorce ou en séparation de corps ou la cessation de la communauté de vie, ainsi que la révocation par écrit du consentement par l'homme ou la femme auprès du médecin chargé de mettre en œuvre l'assistance médicale à la procréation."

Depuis le début, nous sommes bien dans un dispositif avant tout médical qui encadre l'utilisation de traitements et de techniques médicales pour remédier à une « pathologie ».

C'est pour cela que la revendication d'« ouverture » de l'AMP aux couples de femmes et aux femmes célibataires suppose que l'on renonce à la double restriction de l'existence d'un couple hétérosexuel, et de la pathologie médicalement constatée. Cette dernière condition est d'ailleurs en pratique de moins en moins respectée, l'AMP étant utilisée dans des proportions non négligeables pour des femmes dont la fertilité a simplement diminué à cause de l'âge.

Il pourrait être envisagé de revoir complètement la définition de l'AMP pour tendre vers la législation anglaise (« toute personne peut bénéficier de l'assistance médicale à la procréation »), belge (« auteur du projet parental : toute personne ayant pris la décision de devenir parent par le biais d'une procréation médicalement assistée, qu'elle soit effectuée ou non au départ de ses propres gamètes ou embryons »), hollandaise, danoise ou espagnole. Mais c'est alors toute l'architecture qui s'est progressivement mise en place depuis la première naissance d'un enfant issu de fécondation in vitro en France en 1982 qu'il faudrait bouleverser (avant cette date, seule l'insémination artificielle existait comme technique et c'est en 1973 qu'ont été créés les CECOS¹).

L'UFAL propose une autre voie qui permet de ne pas modifier l'architecture de l'AMP tout en ouvrant de nouveaux droits pour les couples de femmes et des femmes célibataires : la démedicalisation partielle de l'insémination artificielle avec sperme de donneurs (IAD) hors contexte d'infertilité médicalement constatée.

Cela est devenu nécessaire, car les différences de législation avec les pays limitrophes ou proches sont à l'origine d'inégalités, d'insécurité sociale et parfois de mises en danger. De plus, l'adoption

¹ Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains

n'est désormais plus en mesure de répondre à la « demande ». En effet, le nombre de pupilles de l'État placés en vue d'adoption oscille depuis des années entre 750 et 1000 par an tandis que les chiffres de l'adoption internationale s'effondrent (ils sont passés de 3977 à 722 par an entre 2006 et 2016).

L'insémination artisanale (ou auto-insémination) est interdite en France (article 1244-3 du Code de la Santé Publique). Elle est passible de lourdes peines (article 511-12 du Code Pénal) et son caractère illégal empêche la possibilité d'un encadrement médical et de tout test de dépistage sur le sperme du donneur.

La solution que nous proposons est un dispositif intermédiaire entre l'IAD médicalisée actuelle, réservée à l'AMP, et l'insémination artisanale.

Il s'agit d'instaurer la « procréation assistée », qui serait un dispositif distinct de l'AMP accessible à toutes les femmes en âge de procréer pour répondre à leur désir d'enfant hors contexte d'infertilité médicalement constatée. La technique principalement employée serait l'IAD, c'est-à-dire une technique de faible technicité (l'acte est pratiqué dans certains pays européens par les sages-femmes) et de faible coût. Cela permettra de rétablir l'égalité de toutes les femmes qui désirent vivre une maternité. Ce n'est donc pas d'un « droit à l'enfant » qu'il est question, mais d'un droit à essayer de vivre une maternité.

En outre, en cas d'infertilité médicalement diagnostiquée, une femme célibataire ou en couple homosexuel devrait avoir accès à l'AMP. Cela implique donc d'en modifier la définition comme suit :

L'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple ou d'une femme, ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué

Outre le fait qu'il permet de ne pas toucher à la législation actuelle sur l'AMP, l'adoption de ce dispositif indépendant permettra d'aborder la question de la prise en charge financière à travers un débat autonome.

Les échantillons de sperme seraient obtenus auprès des CECOS, qui verraient donc leur rôle étendu, pour garantir leur qualité, l'absence de risque de maladie sexuellement transmissible et l'absence de risque de transmission de maladie génétique grave. L'insémination artificielle serait réalisée par des sages-femmes ou des médecins gynécologues dans un cadre, médical et financier (remboursement), qui doit être soumis au débat.

La question de l'insuffisance de donneurs de spermatozoïdes risque de se poser. À ce sujet, la levée de l'anonymat pour les donneurs pourrait restreindre le nombre de donneurs et rendre ainsi le dispositif inefficace car il se trouverait en concurrence avec l'AMP. Nous considérons qu'une campagne informative et bien conçue (ce qui n'est pas le cas actuellement) permettrait d'augmenter le nombre de donneurs (255 seulement en 2015 -avec une moyenne de 47 paillettes congelées par donneur-, ce qui correspond à un ratio de 10 demandes d'AMP avec IAD par donneur).

Enfin, l'adoption de cette mesure rendrait encore plus indispensable l'adaptation de la législation sur la filiation, abandonnée lors du dernier quinquennat.

Annexe 2

UNE LOI POUR MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Les questions de bioéthiques rencontrent toujours à un moment les principes qui fondent la laïcité : la liberté de conscience, la séparation des Églises et de l'État et donc l'élaboration de la loi sans référence dogmatique, l'égalité de tous face à la puissance publique. C'est la raison pour laquelle les associations membres du Collectif Laïque National soussignées désirent faire entendre leurs voix dans le débat qui s'ouvre préalablement à la révision de la loi de bioéthique. Cette déclaration revendique le droit de mourir dans la dignité.

"*La République assure la liberté de conscience*". Cet incipit de la **Loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État**, au-delà de sa valeur de principe, doit permettre aux citoyens de choisir leur mort en toute dignité, ultime liberté dont ils sont aujourd'hui privés.

Nous, laïques, demandons au législateur de concevoir une loi de liberté autorisant et favorisant le choix personnel de la fin de vie. La République, œuvre des citoyens qui la composent, ne saurait permettre une intrusion dogmatique dans l'élaboration de ladite loi, ni un accommodement furtif avec des injonctions cléricales qui entendent soumettre à une autorité religieuse ce qui relève de l'autonomie de la décision individuelle.

La Loi du 2 février 2016 a renforcé la proscription de l'obstination déraisonnable en permettant une « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* ». Si les sédatifs et les analgésiques sont bien tolérés, c'est donc l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition qui entraîne la mort.

La loi a aussi prévu que les directives anticipées s'imposent désormais au médecin... mais elle lui permet de refuser de les appliquer s'il juge « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient* ».

Nous sommes donc loin du compte au regard de la liberté de conscience, donc de celle de choisir sa fin de vie, puisque la loi se limite à permettre à ceux qui ont encore la capacité de le réclamer, ou qui ont rédigé des directives anticipées en ce sens, de mourir de faim et de soif sous sédation ; et uniquement lorsque le pronostic vital est engagé à court terme.

La liberté de conscience est toujours de l'ordre de l'intime, dont participe la disposition de son corps : brimer les corps revient toujours à brimer la conscience.

La simple dépénalisation de l'acte d'euthanasie qui ne ferait qu'opacifier encore plus cette question. Or, on le sait bien, des euthanasies sont aujourd'hui pratiquées hors de tout cadre légal, sans transparence ni contrôle. Ces actes clandestins confisquent aux personnes et aux familles concernées toute possibilité d'exprimer leur volonté, faute d'un cadre législatif idoine.

Nos concitoyens doivent bénéficier d'une loi qui autorise l'euthanasie et le suicide assisté ainsi que l'accès universel aux soins palliatifs pour ceux qui le désirent.

Ces 15 dernières années, plus de 20 propositions de loi visant à permettre l'euthanasie et/ou le suicide assisté ont été déposées au Sénat et à l'Assemblée nationale, dont 3 déjà sous l'actuelle législature. Les solutions législatives ont donc été étudiées et discutées à maintes reprises.

Selon un sondage IFOP réalisé pour l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), 90 % des Français sont favorable au suicide assisté et 95 % à l'euthanasie. Il n'y a donc aucun courage politique à avoir comme cela fut nécessaire pour autoriser l'interruption volontaire de grossesse ou abolir la peine de mort.

Selon une étude de l'INED publiée en 2012 et portant sur près de 5000 décès d'adultes, « *16 % des personnes décédées ont exprimé à un moment ou à un autre le souhait d'accélérer leur mort, mais les demandes explicites d'euthanasie restent extrêmement rares en France : elles concernent 1,8 % des décès* », il ne s'agit donc pas de créer un « appel d'air » mais de répondre à la volonté de certains et d'apaiser les consciences de tous.

Les associations signataires demandent au législateur d'élaborer une loi de liberté, une loi qui permette de mourir dans la dignité et accorde à ceux qui le souhaitent une fin de vie maîtrisée et apaisée.