

Thèmes issus des progrès scientifiques et technologiques récents

Thématique 1 : Reproduction, développement embryonnaire, cellules souches

Les recherches dans les domaines de la reproduction, du développement embryonnaire et de la biologie des cellules souches pluripotentes ont donné lieu à un nombre conséquent de découvertes scientifiques ces dernières années, soulevant des questions éthiques majeures. Une tension éthique incontestable apparaît, en effet, entre le respect dû à l'embryon comme personne potentielle membre de l'espèce humaine et l'importance de poursuivre des recherches au bénéfice des patients (thérapies cellulaires, compréhension de certaines maladies néonatales, nouvelles sources de greffons...).

Quelques thèmes qui pourront être abordés : question du maintien en culture in vitro d'un embryon humain ; possibilité, à partir de cellules souches pluripotentes embryonnaires ou non embryonnaires, de reproduire in vitro certains aspects du développement du vivant (création de mini-organes fonctionnels, reconstitution de l'organisation 3D des premières étapes d'un embryon à partir de cellules souches...).



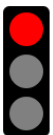
Les avancées des sciences ont fait des progrès considérables dans ce domaine. Si la recherche sur les cellules souches adultes et les IPS ont nourrit de grands espoirs, à ce jour elles ne peuvent remplacer les recherches sur les cellules souches embryonnaires. La France a pendant longtemps eu une attitude hypocrite en refusant la recherche, mais en autorisant la recherche sur des cellules souches importées, comme c'est encore le cas en Allemagne. Depuis 2011, la recherche est autorisée, mais dans des conditions tellement strictes, que seuls 19 protocoles sur l'embryon avaient été dénombrés. Compte tenu des progrès envisageables avec la recherche sur les cellules souches embryonnaires, le CNAFAL propose un élargissement des conditions requises. Cette recherche doit s'effectuer prioritairement sur les embryons, qui suite à une AMP, ne font plus l'objet d'un projet parental. Un accompagnement des parents les amenant à donner leur accord, semble indispensable afin d'éviter leur destruction. Pour autant un encadrement est nécessaire, dans la mesure où ces recherches doivent avoir un objectif thérapeutique et non des finalités personnelles.

Suite à l'avancée et aux multiples possibilités qu'offre l'utilisation des cellules souches hématopoïétiques issues du cordon ombilical, nous considérons qu'il faut en généraliser le prélèvement.



Les recherches sur les IPS ne sont pas encore assez avancées pour envisager la production de gamètes, dont l'intérêt n'est pas démontré. D'autres possibilités sont offertes pour cette création.

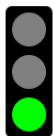
Le consentement du donneur sera bien entendu indispensable, avec là encore, un accompagnement pour une meilleure compréhension des enjeux. Un délai serait judicieux pouvant être reconductible et cessant systématiquement au décès du donneur.



Maintien de l'interdiction du clonage reproductif.

Thématique 2 : Génétique et génomique

Les techniques de séquençage et d'ingénierie génomique cherchent, entre autres, à révéler le lien entre le génome constitutionnel d'un individu et les prédispositions de ce même individu à développer certaines maladies. Ces techniques, sont aujourd'hui de plus en plus accessibles financièrement et faciles d'utilisation, de sorte que commencent à se faire jour les prémisses d'une médecine prédictive. La question est alors de savoir dans quelle mesure il est éthique de mettre à disposition des individus, des outils prédictifs qui pourraient concourir notamment à une généralisation des dépistages néonataux ou prénataux, dont les bénéfices, mais aussi les dérives potentielles, sont indéniables. A fortiori, la modification du génome, à partir de nouvelles techniques de «ciseaux génétiques», est désormais possible et se pose aujourd'hui la question de l'attitude éthique à adopter, vis-à-vis des nouvelles possibilités d'ingénierie du vivant, notamment celle de modifier le génome des cellules reproductrices.



Le séquençage du génome et les modifications génétiques ont déjà obtenus des résultats en pratiquant des essais réussis dans le domaine de l'agriculture et de l'élevage en éliminant certaines maladies (porc) ou en rendant certaines cultures résistantes aux maladies ou en supprimant des substances allergènes de certaines plantes. Ces avancées ont été réalisées, suite à la découverte en 2012, des ciseaux CRISPR-Cas9. Les utilisations de cette pratique sur l'homme, font naître beaucoup d'espoir dans les traitements des maladies (test sur le cancer du poumon en Chine). Actuellement, celles-ci ne sont pas autorisées en France et la recherche se concentre sur les souris. A terme, certains pensent que cette méthode permettrait la production en série d'organes humains par des cochons ou des moutons. Si cette méthode peut améliorer nos vies les questions d'éthique se posent de la même façon que pour le génie génétique, car il est parfois indispensable de travailler sur des cellules embryonnaires humaines, afin de connaître le fonctionnement dès le début de l'embryon, c'est souvent à ce stade que les maladies se développent.

Le CNAFAL n'est pas opposé à ces recherches, cependant, là encore, des gardes fous sont nécessaires. Effectivement, ces recherches ne doivent être conduites que pour des visées thérapeutiques et non pas pour améliorer des performances ou créer des super héros. De plus, des financements publics sont indispensables, car ils sont gages d'indépendance et de non dérives marchandes.



Le CNAFAL est beaucoup plus réservé sur les tests génétiques proposés actuellement par des sociétés étrangères, à but lucratif sans accompagnement médical. Outre d'enrichir leurs banques de données, elles sont susceptibles de donner des probabilités de risques de pathologies, qui se développeront ou non. Si l'on prend l'exemple des cancers, nous sommes tous porteurs de micro cellules cancéreuses, qui se développeront ou non, en fonction de nos conditions de vie, de l'environnement, du stress etc. Certaines personnes risquent donc d'être anxieuses toute leur vie, pour une pathologie qu'elles n'auront jamais. Parallèlement, elles peuvent se sentir sereines, alors qu'une maladie va se développer (ce type de test portant sur la détection de 7 à 10 maladies environ). Il faut donc une formation du corps médical à une sensibilisation des patients, avant d'ouvrir ces tests au grand public. Bien entendu, les personnes avec antécédents génétiques, prédispositions ou signes précurseurs, pourront y recourir avec l'aide de leur médecin.

Thématique 3 : Dons et transplantation d'organe

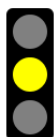
La transplantation d'organes chez l'homme a considérablement augmenté l'espérance et la qualité de vie des personnes impliquées et les techniques de greffe sont désormais en constante amélioration. La transplantation d'organe se révèle aujourd'hui être une solution fiable, voire nécessaire, pour répondre à certaines pathologies, de sorte que la demande d'organes pour greffe est en constante augmentation, ce qui n'est pas sans poser un certain nombre de questions éthiques : les principes d'anonymat, de gratuité, de consentement au don seront ainsi probablement questionnés. Par ailleurs, les indications de «greffes de moelle osseuse» se sont multipliées, sans trouver un nombre de donneurs suffisant. La découverte de la présence de nombreuses cellules souches sanguines fœtales dans le sang du cordon ombilical à la naissance, a conduit à collecter le plus souvent possible, le sang du cordon issu du placenta. Les banques collectant ces cellules souches, permettent de trouver des substituts de greffons immunologiquement très compatibles. Cela implique le recueil plus systématique du sang du cordon dans les grandes maternités. Pour cela, les soignants obstétricaux, les futures mères doivent être complètement formés et informés.



Le CNAFAL a toujours soutenu la loi Caillavet et a même regretté qu'elle ne soit pas mieux appliquée. Certes, la loi de bioéthique de 2011 avec la création d'un registre des refus, a fait avancer cette loi, pour autant cette loi est inégalement appliquée. Trop de consentements, malgré la non-inscription sur le registre des refus, sont encore requis. Précisément, nous aurions pu penser que suite à cette mesure, il y aurait plus d'organes disponibles. Or cela n'a pas vraiment progressé et la demande est de plus en plus forte. Nous pouvons envisager, suite à la découverte en 2012 de la technique des ciseaux moléculaires, la possibilité de création d'organes issus d'animaux, mais cette méthode est loin de pouvoir être généralisée, même si un certain nombre de tissus (valves cardiaques notamment), sont déjà issus d'animaux. Sur le don post mortem, le CNAFAL n'est pas opposé à ce qu'une recherche, sur le registre des refus, soit effectuée, avant le décès si le pronostic vital est engagé de manière irréversible. De même, nous nous prononçons pour la généralisation du prélèvement du sang du cordon ombilical.

Au-delà du don post mortem, se pose la question des donneurs vivants, qui en France, ne sont pas suffisamment protégés. Sans évoquer de rémunération, ce à quoi le CNAFAL est opposé, il est important que ces personnes aient des garanties en cas de difficultés immédiates ou futures. Qu'elles soient rémunérées : non, mais il n'est pas normal que financièrement elles doivent assumer les conséquences de leur don (exemple des arrêts de travail remboursés selon le tarif assurance maladie). De même, et notamment dans le cas d'un don de rein, il ne serait pas anormal qu'elles soient prioritaires, si à leur tour elles devaient rencontrer des difficultés pathologiques sur le seul rein qu'il leur reste.

Le passage au Tribunal d'Instance, pour donner son consentement, paraît être de nature à décourager les donneurs. Tout en maintenant l'information des risques et conséquences, celui-ci ne pourrait-il pas être recueilli par des commissions issues du comité d'éthique ou de certaines collectivités locales ou des agences France Assos santé, etc., après formation des personnels bien évidemment.



Le CNAFAL est plus réservé sur l'élargissement du don dans l'entourage du malade, afin d'éviter des pressions morales de la famille, ou du futur donneur lui-même qui risque de se « sentir obligé moralement de le faire ».

Le Cnafal maintient son positionnement sur l'anonymat du don post mortem, sur la gratuité du don et sur les informations et accompagnement à dispenser tant au futur donneur et à sa famille qu'au bénéficiaire du don.

Thématique 4 : Données de santé

En France, les données de santé collectées dans le cadre du soin, bénéficient d'une protection spécifique, qui vise à distinguer le médical du non médical. Toutefois, les données de santé peuvent poser des questions éthiques importantes, dans leur utilisation ou leur croisement avec d'autres informations médicales, notamment dans le cadre d'une médecine prédictive. C'est notamment le développement du recours à des objets connectés, qui pose la question de la transmission de ces données et de leur collecte et utilisation par des tiers. Par ailleurs, les masses de données ainsi constituées (Big Data), créent un risque majeur d'atteinte à la vie privée, en rompant l'anonymat, puisque des renseignements très précis, et en continu, sur l'état de santé et autres données personnelles de la personne concernée, peuvent être délivrés. Dans le même temps, les bénéfices d'une analyse de données de sources multiples sont indéniables, dans une perspective de progrès des connaissances et de recherche. Comment, dans ce cadre nouveau, redonner à l'individu, à la société, une certaine maîtrise sur les données qui le concernent, ainsi que la compréhension de ce qui en est fait ? Comment imaginer des aménagements d'un consentement libre et éclairé, consentement risquant, dans ce contexte, d'être remis en question ?

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 approchants : 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 peut être engendrée.

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



Thématique 5 : Intelligence artificielle et robotisation

L'intelligence artificielle et la robotisation, constituent des thématiques en plein essor, permettant le développement de capacités chez la machine – d'analyse et de diagnostic notamment - semblables à celles d'un être humain. La présence de robots cognitifs, au sein de la société, qui s'accroît rapidement, suscite à cet égard de nouveaux défis éthiques, notamment sur des questions en matière de sécurité, de respect de la vie privée et de protection de la dignité humaine. Dans le domaine de la santé et du bien-être, les robots sont en effet de plus en plus utilisés en chirurgie, mais aussi dans les soins thérapeutiques et de réadaptation, les soins des personnes âgées... Comment situer et circonscrire la responsabilité de professionnels humains vis-à-vis de l'utilisation de ces robots ? La question de la substituabilité des robots aux humains se pose également, de même que la complémentarité de leurs actions.

L'intelligence artificielle fait naître des espoirs et des opportunités innombrables dans beaucoup de domaines (transports, environnement, défense, assistant personnel et surtout santé). Sans remettre en cause ce phénomène qui se déroule à l'échelle mondiale, il est clair (comme à chaque fois qu'il y a des nouvelles technologies) qu'il peut apporter des craintes et un certain nombre de questionnements.

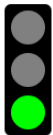
Qu'advient-il de la pensée et de la réflexion humaine ? Que restera-t-il du libre arbitre et de la liberté de chacun et chacune d'entre nous ? L'IA, par le biais de robot, ne va-t-elle pas remplacer l'homme ?

Pour le CNAFAL, ces avancées doivent apporter un réel mieux être aux personnes sans discrimination d'âge, de ressources etc. sans remettre en cause l'aspect relationnel et humain entre les hommes, notamment au niveau de la santé ni leurs libertés. Les cursus universitaires, formant les personnes qui géreront toutes ces nouvelles algorithmes, devront intégrer ces aspects humains en plus d'une formation qualifiante.

Des dérapages ont déjà été observés, notamment aux Etats-Unis, tels que des algorithmes prédictifs pour évaluer les possibilités de récidives sur des détenus en attente de demande de liberté conditionnelle...

La France doit continuer sur la voie de l'éthique et non celle de l'efficacité et de la performance comme en Chine. D'ailleurs, l'idée émise par certains d'un comité d'éthique spécifique à ces domaines est intéressante. Le Canada a mis en place un accompagnement à l'IA, par un discours éthique et réfléchi avec une attention au bien public et à la transparence.

A ce jour, l'IA ne va pas évoluer à la même vitesse dans tous les domaines et elle sera ce que les hommes en feront : le meilleur comme le pire. C'est pourquoi le CNAFAL demande la mise en place de garde-fous humains et institutionnels



Thématique 6 : Neurosciences

Les neurosciences sont l'étude du fonctionnement du système nerveux, depuis les aspects les plus élémentaires (moléculaires, cellulaires et synaptiques) jusqu'à ceux, plus intégratifs, qui portent sur les fonctions comportementales et cognitives. Les progrès effectués dans ce domaine soulèvent un certain nombre de questions éthiques, vis-à-vis des applications cliniques, mais aussi dans le champ de la recherche, notamment du fait du développement des techniques d'imagerie et de l'interprétation de ces données. La question des usages (juridiques, comportementaux...) de telles données est notamment en jeu. Se pose également la question de l'utilisation élargie (à visée non thérapeutique) de l'hyperstimulation cérébrale.

Ce n'est que très récemment avec l'arrivée de techniques d'exploration du cerveau, que la bioéthique s'est immiscée dans le domaine des neurosciences. Effectivement, dès le début de l'arrivée des psychotropes ou anxiolytiques, voire même avec les électrochocs, nous aurions pu nous interroger sur les conséquences et changements dus à ces méthodes sur l'être humain.

Du fait de l'accélération des recherches, les questions éthiques émergent de manière cruciales et le CNAFAL considère que c'est important.

Effectivement, si nous ne pouvons nier l'intérêt de ces recherches et des répercussions qu'elles peuvent avoir sur certaines maladies type Parkinson, il est indispensable de les encadrer de manière stricte, en y mettant des garde-fous. Rappelons, que ces recherches, tout particulièrement dans ce domaine sensible ou les possibilités de domination et de modification des comportements sur l'homme, peuvent avoir des conséquences sur l'humanité tout entière.

Le CNAFAL exige que ces recherches ne soient effectuées uniquement que dans des buts thérapeutiques et non dans l'objectif de création de surhommes dominants et d'hommes dominés, quels que soient les domaines sportifs, intellectuels, etc. ou dans des domaines autres : justice et encore moins marketing. Celles-ci doivent être interdites.

Il est également important d'informer les citoyens sur les conséquences liées à ces méthodes, qui risquent d'être présentées au public, comme des améliorations : qui n'aurait pas envie d'être plus intelligent, plus rapide, plus tout... laissant s'installer de plus des inégalités sociales encore plus importantes.

Bien entendu, dans ces recherches, les cryptages des données sont indispensables afin de préserver l'anonymat et la liberté des personnes



Thématique 7 : Santé et environnement

Il est aujourd'hui indéniable que la qualité de la biodiversité influence la santé humaine : la préservation de l'une et de l'autre vont de pair. La prise de conscience de la position de l'humanité au sein du vivant non-humain et ses capacités à l'altérer, rendent ainsi nécessaire un changement des relations qu'elle tisse avec l'ensemble du vivant.

Semble ainsi s'imposer une réflexion éthique vis-à-vis des responsabilités scientifiques et techniques de l'Homme, eu égard aux progrès dans ces domaines et à leur impact sur la biodiversité, notamment en termes de développement durable, de partage équitable des ressources... Comment intégrer dans la réflexion sur la santé humaine la prise en compte des facteurs environnementaux et du droit des générations présentes et futures à vivre dans un environnement sain ?

Notre santé dépend de la santé de notre environnement.

Si l'on prend l'exemple des perturbateurs endocriniens, les effets sur la faune sont multiples et variés, ils ont précédé les études traitant des effets néfastes sur la santé humaine, servant ainsi de système d'alerte pour l'homme : infertilités, cancers et maladies neuro-développementales...

Il y a seulement une dizaine d'années, les scientifiques estimaient que 75 à 80% des cancers du sein étaient liés à l'environnement. Aujourd'hui ils vont jusqu'à 85 à 90 %.

En France, l'eau du robinet est l'un des aliments les plus contrôlés. Elle fait l'objet d'un suivi sanitaire permanent, destiné à en garantir la sécurité sanitaire. Si les stations d'épuration ont fait de gros progrès, elles laissent passer de nombreux résidus médicamenteux, fautes de traitements appropriés coûteux.

Toute la communauté scientifique est unanime : la pollution de l'air a des impacts importants sur la santé. Elle est à l'origine de nombreuses maladies et de décès prématurés. Les pics de pollution présentent des impacts importants. C'est pourquoi, des mesures spécifiques sont prises en cas de concentration élevée en polluants. Par contre, du fait de la durée d'exposition, c'est bien la pollution chronique qui cause globalement le plus d'impacts sanitaires.

Autres « polluants » pour la santé et l'environnement : les ondes électromagnétiques. Nous vivons dans un brouillard d'ondes : WIFI, téléphones portables, compteurs Linky, antennes relais, comment peuvent vivre les électro sensibles ? Ne sommes-nous pas en train de le devenir insensiblement ?

Pour le CNAFAL :

Il faut exiger la tenue de registres pour toutes les maladies, ceux-ci permettent d'avoir des informations statistiques précieuses sur leur évolution.

Il faut encourager et contrôler de façon stricte la recherche et en particulier les méfaits des polluants sur la santé et notamment pour les femmes enceintes et les jeunes enfants.

Il est important d'obliger les industriels de la chimie à respecter les réglementations (exemple du glyphosate) et ne pas laisser les industriels influencer les travaux des chercheurs. La France est en avance sur la protection de l'environnement, par rapport à certains pays, mais il faut qu'elle soit plus inflexible envers les pays de l'Union Européenne.

Thèmes issu de demandes sociétales

Thématique 1 : Procréation (PMA, GPA, ...)

Aujourd'hui, les techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP), sont réservées aux couples formés d'un homme et d'une femme souffrant d'infertilité médicalement diagnostiquée : se pose aujourd'hui la question de leur ouverture aux couples de femmes et aux femmes seules, dans un souci de liberté et d'égalité, ce qui remet aussi en question les schémas traditionnels de filiation.

Cette demande d'ouverture se confronte néanmoins à la rareté actuelle des dons de gamètes, ce qui peut poser également la question de la rupture du principe de gratuité des dons, et, par conséquent, la question de la marchandisation des produits du corps humain. La question de l'anonymat du donneur de gamètes est également interrogée

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 d'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 ?**



Thématique 1 : Procréation (PMA, GPA, ...) – Suite

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 ampleur 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 Etats 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 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, elle 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 bénéficiaires du don, mais aussi vis-à-vis des enfants. Ces derniers ont trop souvent été confrontés à des **"secrets de familles"**, qui **ont occasionné des dégâts considérables dans la construction de l'enfant et dans les familles.**



Thématique 2 : Fin de vie

La loi du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

L'application de ces nouvelles dispositions est ainsi encore hétérogène parmi les équipes soignantes. La légalisation de l'assistance au suicide, lorsque l'estimation du pronostic vital est inférieure à 6 mois, est un sujet ouvert au débat public.

Dans le cadre des États généraux, la question de l'équilibre à trouver entre évolution du droit sur ces questions de fin de vie et aménagement de politiques d'accompagnement pour les malades et personnes en fin de vie (soins palliatifs notamment) sera posée.

« C'est parce que j'aime la vie que j'ai décidé de la quitter dignement ». Cette phrase si souvent entendue correspond à la volonté d'un grand nombre de personnes (sondages récents IFOP pour La Croix, Opinionway, la MGEN et d'autres plus anciens).

Certes le CNAFAL a noté avec intérêt, l'élargissement de la loi Clayes/Léonetti, permettant une sédation profonde. Il avait tellement été dit que cela mettrait fin aux demandes d'euthanasie ! Le constat est là, cela n'a rien modifié, au contraire, cette mort sous inconscience ne correspond pas à la volonté d'une grande part de nos concitoyens, la loi fait dormir, plutôt que mourir dans des conditions difficiles à vivre pour la personne et son entourage.

D'ailleurs, cela n'a pas ralenti les demandes d'euthanasie à l'extérieur de notre pays notamment en Belgique et en Suisse, au contraire les demandes sont de plus en plus nombreuses.

Il y a face au droit à mourir dignement, une véritable inégalité de traitement. Ne soyons pas hypocrite ! L'euthanasie active existe en France, il suffit d'avoir dans son entourage des relations amicales avec des médecins, ou d'être suivi par un médecin hospitalier compréhensif, pour bénéficier de cette mort douce.

Pour ceux qui n'ont pas cette possibilité, soit ils pourront se rendre à l'étranger s'ils en ont les capacités financières, soit ils souffriront s'ils ne veulent pas finir inconscients du monde et de l'affection qui les entoure. Cette inégalité face à la mort, est insupportable. Il est important que la loi change, d'autant que la loi protège : elle permettrait d'éviter les dérives de certains professionnels de santé et rassurerait les médecins en ne leur faisant pas porter seuls la décision de cet acte. **Choisir sa fin de vie, doit être un droit citoyen.**

Le CNAFAL n'oppose pas l'euthanasie aux soins palliatifs et nous sommes favorables au développement de ces derniers qui correspondent aux souhaits de certaines personnes. Nous continuerons de faire connaître l'importance et le rôle de la personne de confiance et des directives anticipées



Propositions d'ajouts ou de modifications pour la prochaine loi bioéthique

Nous vous invitons à nous indiquer quelles sont les trois ou quatre dispositions concrètes que vous souhaiteriez voir ajoutées ou modifiées dans la future loi.