



UNION
NATIONALE DES
ASSOCIATIONS
FAMILIALES

Pôle Droit – Psychologie

Paris, le 5 mars 2009

Sociologie de la Famille

**NOTE EN VUE L'AUDITION DE L'UNAF PAR LA MISSION D'INFORMATION
SUR LA REVISION DES LOIS BIOETHIQUES**

MERCREDI 11 MARS 2009

L'UNAF fonde sa réflexion sur l'éthique et la biologie humaine à partir du postulat selon lequel « les conséquences éthiques de la recherche en sciences de la vie doivent être prises en compte dans leurs effets sur la famille comme sur l'individu¹ ». Ainsi, l'un des principaux aspects que souhaite développer l'UNAF au moment de cette nouvelle révision des lois de bioéthique consiste à montrer où se situent les **enjeux familiaux** dans les pratiques de biomédecine. Dans le cadre du réexamen de la loi, l'UNAF souhaite s'interroger sur la résonance de la loi au regard des préoccupations défendues par les familles.

La loi de bioéthique est fondée sur des principes fondamentaux relatifs à la primauté de la personne, au respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, et au respect de la dignité de la personne humaine.

L'UNAF insiste sur le caractère nécessaire du dispositif législatif encadrant les pratiques de biomédecine, d'assistance médicale à la procréation et de recherche dans les sciences du vivant appliquées à l'homme. Elle n'ignore pas pour autant le caractère rapidement évolutif de telles pratiques. Ne conviendrait-il pas d'inclure dans le texte même de la loi sa « révisabilité » périodique et d'ajouter aux missions de l'Agence de Biomédecine l'obligation d'un rapport annuel au Parlement et au Gouvernement, sur les avancées des connaissances et des pratiques en ces domaines, leur évaluation rigoureuse et objective, et les enjeux nouveaux qui apparaissent, en termes notamment de modifications des textes, pour en garantir la cohérence et la finalité ?

L'UNAF tient à souligner que dans tous les aspects des pratiques liées à la biomédecine (AMP, greffes d'organes, thérapies géniques ou cellulaires, diagnostic prénatal) la vie des familles est concernée. Il importe qu'elles puissent s'exprimer sur tous ces sujets et que des représentants des familles siègent de plein droit à ce titre dans toute instance qui ait à en décider, à quelque niveau de décision, national, régional ou départemental, que ce soit.

Elle insiste tout particulièrement sur les enjeux familiaux de la génétique, tant dans le diagnostic des pathologies ou des handicaps, la connaissance de leur mécanisme de transmission ou de leur évolution que dans les espoirs thérapeutiques qu'elle suscite. Il convient que les aspects familiaux soient pris en compte et que les mesures d'accompagnement et de soutien, mais aussi les prises en charge soient organisées.

28, place Saint Georges
75009 PARIS
Tél : 01 49 95 36 00
Fax : 01 40 16 12 76
www.unaf.fr

¹ article 11 de la déclaration des droits de la famille, Assemblée générale de l'UNAF, juin 1989

I- L'INTERET DE L'ENFANT ET LES CONDITIONS D'ACCES A L'ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION (AMP)

A la fin des années soixante dix, l'UNAF s'est saisie des problématiques liées aux progrès de l'AMP en affirmant son souhait que soit respectée la **forme familiale**. Pour l'UNAF, l'AMP doit conserver un caractère strictement médical. Elle ne concerne qu'un homme et une femme vivant en union stable, ceci pour optimiser les chances d'un développement harmonieux de l'enfant à naître. Les conditions d'éligibilité inscrites dans la loi sont cohérentes avec les positions défendues par l'UNAF et doivent être maintenues.

Au moment de la construction de la loi de bioéthique en 1994, les pratiques d'AMP étaient encore peu développées et concernaient les couples déclarés infertiles. L'UNAF avait alors soutenu cette pratique dès lors qu'un cadre défini en garantissait la pratique. Ces dernières années les pratiques ont rapidement évolué, et la médecine n'a eu de cesse de répondre au désir insatisfait des couples ou des personnes de devenir parent, cette tendance allant parfois jusqu'à évoluer vers une sorte de « droit à l'enfant », au nom de l'égalité de chacun face à un tel désir. Ainsi se sont développées des techniques qui auraient pu permettre le double don de gamètes, à travers le don d'ovocytes et de spermatozoïdes, la gestation pour autrui qui fait débat aujourd'hui, et la possibilité pour des couples homosexuels de procréer, si l'encadrement de la loi ne les avait pas proscrites.

Concernant l'AMP, l'UNAF souhaite le maintien de la loi. L'AMP doit être encadrée dans le respect :

- de la stricte indication médicale
- de la forme familiale : un homme et une femme vivant en union stable
- de la protection juridique des filiations établies dans le cadre de l'AMP avec donneur
- de la gratuité du don de gamètes.

L'UNAF n'a de cesse de veiller à ce que le droit de l'enfant ne devienne pas un droit à l'enfant pour les couples, voire pour des personnes seules. Ces dernières années l'axe des préoccupations s'est déplacé vers la biomédecine, l'AMP s'étant largement développée pour prendre en charge la stérilité et l'infertilité des couples, avec une forte pression vers un droit absolu non seulement à l'intervention médicale mais encore à son obligation de résultat : un enfant à tout prix, de « bonne qualité », véritable orientation vers un droit individuel à la procréation, vers un droit à l'enfant.

Cette orientation nouvelle vers la biomédecine a laissé place à de **nouveaux enjeux** autour de la manipulation du vivant et du vivant humain, de la dignité de la personne, de la place de la génétique dans les éléments constitutifs de la personne (identité personnelle et biométrie, solidarité familiale et apparentés, brevetabilité du vivant).

Pour l'UNAF, les conditions d'accès à l'AMP prennent leur source dans la finalité de l'intérêt premier de l'enfant. **La gestation pour autrui**, aujourd'hui interrogée, ne va pas dans le sens de l'intérêt de l'enfant. L'UNAF émet les plus grandes réserves quant à une pratique qui place d'emblée l'enfant comme un objet - ayant à minima trois sources - ce qui, au nom de l'intérêt de l'enfant ne peut qu'encourager à la prudence. En effet, au nom de l'égalité des femmes face à l'infertilité et aux réponses que la médecine est en mesure aujourd'hui de leur apporter, on propose aux femmes qui ne peuvent porter un enfant, de le faire porter par une autre. On organise en quelque sorte alors l'abandon de l'enfant, en créant de fait une filiation fictive, comme cela est le cas également dès qu'il y a procréation avec donneur, c'est à dire tiers. De même que la question de l'anonymat est mise à mal avec la GPA, ce qui n'est pas sans poser problème. La question du dédommagement pour la mère gestatrice se pose ensuite de manière annexe, de la possibilité qu'elle a de se rétracter dans un délai plus ou moins long. Qu'en est-il de l'enfant à naître ?

Concernant la GPA, l'UNAF réaffirme son refus de la voir autorisée par la loi, ceci au nom de l'intérêt de l'enfant, de la gestatrice (et de sa famille), et d'un point de vue sociétal.

L'UNAF souhaite le respect du « modèle bioéthique » français :

- qui subordonne l'assistance à la procréation à une justification médicale, autour du triptyque « un père, une mère, un enfant » ;
- qui interdit la gestation pour autrui pour deux raisons essentielles, protectrices de la dignité humaine, à savoir l'indisponibilité du corps humain et l'indisponibilité de la filiation ;
- qui fonde l'aide à la procréation sur la gratuité du don de gamètes.

Dans l'avis voté en 1992, l'UNAF affirmait que les questions relatives à l'AMP ne sont pas sans effet sur les familles et que l'on pourrait les éviter parfois en soutenant l'accueil et l'accompagnement des jeunes familles, plutôt que de retarder les naissances, ce qui diminue les chances de procréer. Il conviendrait de travailler davantage sur les causes de la stérilité, plutôt que de tout miser sur les palliatifs.

II- ANONYMAT DANS LE DON DE GAMETES

Alors qu'en 1999, au moment de la première révision des lois de bioéthique, l'UNAF souhaitait que soit maintenu l'anonymat des dons de gamètes (sperme et ovocytes), elle considère aujourd'hui que cette modalité mérite d'être réinterrogée. Dès lors qu'il y a donneur, on assiste à l'intrusion d'un tiers dans le trio père, mère, enfant. Ce dispositif est de plus en plus contesté au nom du droit à connaître ses origines ou tout au moins, du besoin de certains enfants nés d'un don de gamètes de connaître leurs origines.

L'anonymat pose un problème d'accès aux origines personnelles, un problème en quelque sorte de « traçabilité médicale ». Le CCNE propose de créer l'équivalent du CNAOP, qui encadrerait les modalités d'accompagnement de la demande d'accès aux origines. Le débat sur cette question n'a pas encore eu lieu à l'UNAF. En 2006, vingt mille quarante deux enfants sont nés de l'AMP en France. Mille deux cent vingt huit enfants ont été conçus avec un don de gamètes, ce qui représente plus de 6% des naissances encadrées par l'AMP. L'UNAF considère que se pose aujourd'hui la question de savoir si l'on souhaite ou non une remise en cause des fécondations avec dons, sachant les conséquences sur l'enfant.

Les premiers enfants issus de dons ont aujourd'hui atteint la majorité, certains ont constitué des associations qui militent pour la levée de l'anonymat, davantage pour comprendre la motivation du donneur, que pour en connaître le nom et établir une filiation, ce que ne permet pas la loi. L'UNAF ne peut être insensible à la souffrance de ces enfants issus du don, qui sont de plus en plus nombreux chaque année à naître en France.

L'UNAF s'interroge sur l'anonymat absolu et souhaite que soit étudiée une solution moins radicale et moins douloureuse pour les familles concernées.

III- RECHERCHE ET STATUT DE L'EMBRYON

Au début de l'AMP, la question de la **congélation des embryons** ne se posait pas. Qu'en est-il aujourd'hui ? Nous savons qu'un certain nombre d'embryons sont en quelque sorte abandonnés aux CECOS parce qu'ils ne font plus l'objet d'un projet parental, soit parce qu'un enfant a été conçu, soit parce que les parents ont renoncé à leur projet parental. Au bout de cinq années, ces embryons peuvent être détruits. Des embryons non implantables sont détruits quotidiennement, ce qui interroge sur la dignité des embryons : est-elle la même pour tous ?

La question du devenir des embryons surnuméraires est une vraie question pour les familles qui se voient proposer, au delà de leur projet parental, de choisir entre faire accueillir cet embryon par un autre couple, l'abandonner à la destruction, ou le proposer à la recherche. La question de l'accueil d'embryon peut sembler une réponse au désir du couple de « bien faire » avec son embryon en répondant à la demande d'un couple en souffrance d'infécondité dans une démarche d'altruisme. Elle répond aussi à la demande d'un couple infertile demandeur prêt à accueillir l'embryon issu d'un autre couple qui restera pourtant anonyme à leurs yeux. La procédure juridique et médicale est lourde et n'offre pas davantage de garanties de réussite que n'importe quelle procédure de transfert d'embryon.

Par ailleurs, les embryons proposés à la recherche posent la question de leur instrumentalisation. Si l'UNAF pouvait dans un premier temps imaginer tolérer des recherches à bénéfice potentiel direct pour l'embryon, c'est à dire destiné par exemple à leur assurer une meilleure qualité d'implantation, elle avait dès le départ écarté tout autre projet de recherche et notamment l'utilisation de ces embryons pour produire des lignées cellulaires. Des recherches sur la possibilité de congélation des ovocytes ainsi que les progrès ou la poursuite des progrès dans l'efficacité des techniques de FIV devraient permettre de réduire la nécessité de mettre en fécondation un nombre d'embryons excédent celui nécessaire à la réimplantation.

L'UNAF maintient cette position et souhaite que la loi confirme l'interdiction de toute recherche sur l'embryon humain même si elle peut comprendre que, à titre transitoire, puissent être accordés certains programmes de recherche dans une finalité d'avancée thérapeutique majeure et sans possibilité alternative. De telles dérogations pourraient être admises sous réserve que des programmes de recherche sur l'obtention de cellules souches à partir du sang du cordon ou à partir de la reprogrammation des cellules souches adultes puissent bénéficier de moyens suffisants pour pouvoir rendre inutile le recours aux cellules souches embryonnaires.

L'UNAF demande de limiter à son minimum la fécondation d'ovocytes, en accord avec la femme et le couple. Elle souhaite la poursuite des recherches sur la congélation des ovocytes.

L'UNAF est opposée à l'utilisation d'embryons pour toute recherche sans bénéfice individuel potentiel.

IV- ENCADREMENT DES PRATIQUES ET ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES DANS LES DIAGNOSTICS PREIMPLANTAIRES (DPI) ET LES DIAGNOSTICS PRENATAUX (DPN)

Pour ce qui concerne la question des DPI et des DPN, l'UNAF considère qu'il y a là des enjeux très forts qui sont de véritables enjeux de société. Il convient de mettre en garde contre des dérives possibles vers sinon un eugénisme affiché, du moins un eugénisme rampant, c'est à dire un risque de glissement vers des pratiques qui viseraient à l'élimination de certaines personnes en fonction de leurs critères génétiques ou de handicap.

Les procédures de dépistages offertes quasi systématiquement et de façon banalisée induisent, dans la mesure où elles sont pratiquées de façon routinière, une perte de vigilance quant à la nature des enjeux pour **chaque** femme ou **chaque** famille confrontée à ce choix et rendent intolérable une annonce de résultat en terme de risque ou de pourcentage de risque.

Ainsi, au regard des enjeux pour les familles, il importe que la loi reste vigilante et que les pratiques de DPN demeurent strictement encadrées. L'encadrement prévu par la loi satisfait l'UNAF puisqu'il assure un cadre rigoureux au champ d'intervention du diagnostic.

Dans le même esprit, l'UNAF souhaite le maintien du même encadrement en ce qui concerne le DPI qui s'apparente en quelque sorte à un « tri sélectif » des embryons pour éviter la conception d'un enfant atteint de certaines maladies.

L'UNAF tient toutefois à exprimer trois demandes relatives aux diagnostics :

- La première est de veiller à ce que les familles, confrontées à ces situations si lourdes puissent exercer un libre choix. Cela suppose une information complète, y compris sur les possibilités d'accompagnement et de prise en charge de l'enfant atteint. La rencontre avec des associations de parents d'enfants malades ou atteints pourrait les aider.
- La deuxième, est qu'il convient d'assurer un accompagnement spécifique non seulement du temps de la décision mais éventuellement de l'après décision, quelle qu'ait été celle-ci.
- Enfin, l'UNAF souhaite que les familles concernées par des choix si difficiles à prendre, en particulier lorsqu'il s'agit d'un enfant handicapé, puissent les faire sans être influencées par les messages négatifs actuels. Les familles devraient pouvoir s'appuyer avec confiance sur la société et sa capacité à les soutenir dans la durée, et en tout point du territoire (à titre d'exemple, le fait d'être obligé d'aller placer son enfant en Belgique ne peut être une réponse pour les familles concernées.)

Par ailleurs, l'UNAF soutient le choix fait par le législateur de ne pas faire de liste des affections concernées, d'une part pour lutter contre les dérives eugéniques, d'autre part pour prendre en compte la singularité de chaque situation familiale.

Pour ce qui concerne l'organisation du système de soin et le financement de la recherche, l'UNAF considère qu'il conviendrait de développer la recherche favorisant les progrès thérapeutiques autant que ceux qui sont faits en matière de diagnostic.

En conséquence, l'UNAF ne souhaite pas de modification de la loi sur ce point, et demande le maintien de l'agrément des CPDPN tel qu'il est prévu par l'Agence de Biomédecine et souhaite qu'un chapitre du rapport annuel que l'agence pourrait présenter, s'attache à évaluer les dispositifs de DPN et de DPI.

Concernant le DPN, la question qui reste posée est celle de limiter l'investigation à la seule affection recherchée par rapport aux autres possibilités que la technique permet. Par ailleurs se pose la question de la subjectivité dans l'appréciation de la gravité de la maladie dans la mesure où l'on se place dans le dialogue singulier famille-patient/équipe médicale. Quelle part faut-il laisser à l'appréciation par les parents de ce qui leur paraît, à cet instant donné, d'une particulière gravité et à l'appréciation par le médecin de la capacité des parents à pouvoir faire face à cette particulière gravité ?

L'UNAF rejoint Dominique Stoppa-Lyonnet², lorsque cette dernière met en garde contre ce risque et ajoute « qu'une question reste en suspens sur la place qui pourrait être faite à la perception par les couples de la gravité de la situation. ».

Enfin, les nouvelles perspectives offertes par les progrès de la génétique permettent non seulement le diagnostic de maladies telles qu'elles ont pu être définies, mais poseront et posent déjà la question des gènes de prédisposition à l'une ou l'autre maladie dont la révélation et l'expression surviendront dans le courant de la vie du patient. Ces tests actuellement sont interdits sauf dans l'encadrement prévu pour le DPN, mais nous n'ignorons pas qu'ils sont accessibles sur Internet. De plus, la révélation de telle ou telle atteinte génétique pose le problème de l'information des apparentés. C'est pourquoi l'UNAF souhaite le maintien des dispositions interdisant l'accès à de tels tests, et recommande une vigilance extrême quand à leur validité. Les médecins doivent être sensibilisés à l'accompagnement des patients qui auront puisé des informations à partir de telles sources non médicalement validées. Les familles peuvent être violemment ébranlées au moment de la découverte des résultats. En conséquence, l'UNAF souhaite évidemment que de tels tests soient interdits à la vente.

V- LE DON ET LA GREFFE D'ORGANES

Concernant le don et la greffe d'organes, l'UNAF rejoint les préoccupations de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques lorsque celui-ci recommande *d'accroître notamment la médiatisation de la journée du don d'organe et plus généralement d'organiser des campagnes de sensibilisation plus médiatisées à la greffe*. C'est d'ailleurs dans ce cadre que l'UNAF s'est associée depuis trois ans à l'Agence de la biomédecine pour sensibiliser au don et à la greffe et à la nécessité d'explicitier préalablement ses choix et d'en informer sa famille ou ses proches. Les textes législatifs ou réglementaires ne seront jamais suffisants en la matière, il est donc indispensable de permettre que ces sujets ne soient plus tabous. Chacun doit pouvoir recevoir une information sur l'objectif du don, sur l'organisation et les conditions d'un prélèvement, sur l'intérêt d'explicitier son choix à ses proches. Pour pouvoir consentir il est nécessaire de comprendre l'intérêt de cet acte. Pour pouvoir exprimer un avis, il est important de recevoir préalablement une information simple et objective. Cette sensibilisation a également vocation à développer dans notre pays une véritable culture du don. L'UNAF continuera donc sa collaboration avec l'Agence de la biomédecine en ce domaine et se félicite que le label « Grande cause nationale 2009 » vienne d'être attribué à la campagne organisée par le collectif Don de vie/Don de soi sur le thème du don d'organes, du don de sang, du don de plaquettes et du don de moelle osseuse.

L'UNAF souhaite qu'à l'occasion de la révision de la loi de 2004 des dispositifs soient prévus visant à faciliter la diffusion de cette information.

² Dominique Stoppa-Lyonnet, « Trier des embryons sans céder aux dérives eugéniques », Le Monde, 20 février 2009

Par ailleurs l'UNAF réaffirme son attachement concernant les principes énoncés dans la loi de 2004 concernant le don d'organes :

- Dans le cadre du prélèvement d'organes sur donneur décédé : maintien du consentement implicite de l'intéressé, même si nous savons les limites de ce mode de recueil du consentement. En effet, il est fort à parier, qu'à l'heure actuelle seule une minorité des personnes se positionnerait explicitement vis-à-vis du don. Cette position est néanmoins sujette à évolution si se développe dans les années à venir, au sein de la société, une culture du don.

Il peut y avoir de nouvelles opportunités pour connaître la position de la personne concernant le don. Ainsi, la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades et la loi du 22 avril 2005 précisent le rôle de la personne de confiance et organisent la rédaction de directives anticipées. On pourrait imaginer de demander à la personne de confiance, lorsque celle-ci a été désignée par le malade, si la personne décédée avait exprimé un avis sur le don. De même, dans le cadre de l'information sur la rédaction des directives anticipées, la question de l'expression de l'avis concernant le don d'organes pourrait être soulignée.

- gratuité des dons d'organes et des tissus conséquence du principe de non patrimonialité du corps humain. Cette non rémunération du don n'empêche évidemment pas que soit prévue, comme il est indiqué par la loi de 2004, une prise en charge des frais afférents au prélèvement ou à la collecte.
- anonymat du don d'organes. Cet anonymat est garant entre autre chose de l'absence d'échanges marchands entre donneurs et receveurs.
- Concernant la transplantation avec donneur vivant celle-ci doit rester exceptionnelle. Il ne nous semble pas nécessaire d'élargir le champ des donneurs au-delà de celui défini par la loi de 2004 (art.1231-1 du code de santé publique).

Le consentement suppose une information suffisante et un accompagnement qui permettent aux personnes d'y adhérer dans le cadre de la protection de la dignité des personnes. De telles dispositions de protection des personnes relèvent du comité de protection des personnes. En conséquence, l'UNAF ne souhaite pas le changement des garanties, tout en affirmant l'importance d'une promotion plus grande du don dans notre société et le soutien à apporter à la valorisation de ces actes de solidarité.

L'UNAF rejoint l'Office parlementaire lorsqu'il recommande que l'on confère un véritable statut au donneur vivant assurant un suivi médical gratuit sur une longue période, un accompagnement psychologique et le bénéfice d'une assurance spécifique visant à pallier les risques éventuels des conséquences du don (problème de santé, développement d'une situation invalidante, incapacité au travail due aux conséquences du prélèvement, ...)

L'UNAF réaffirme son attachement aux principes fondamentaux qui régissent le don : l'anonymat, la gratuité, et le consentement. En conséquence, l'UNAF demande que ces principes soient réaffirmés par la loi et que leur mise en œuvre soit régie par l'encadrement de l'Agence de Biomédecine.

~ ~ ~

D'une manière générale, l'UNAF souhaite que soient bien pris en compte les enjeux familiaux des pratiques biomédicales, que la loi garantisse la permanence des principes qui l'ont fondée et que la mise en œuvre de ces principes, au travers des différentes pratiques biomédicales, tant en procréation qu'en médecine de réparation, soient encadrés par l'Agence de Biomédecine, à charge pour celle-ci, dans son rapport annuel, de souligner les évolutions qu'il faudrait apporter à ces modalités d'encadrement.

L'UNAF demande évidemment qu'il soit fait place à la prise en compte des enjeux familiaux dans toutes les décisions concernant ces pratiques, et que la représentation des familles soit maintenue au Conseil d'orientation de l'Agence de Biomédecine.