



une expérience de vie, ça se partage

Kit animation Agora Bioéthique



Mars 2018

Table des matières

Présentation du document.....	2
Le kit d'animation de ces Agoras comporte	3
Agora PMA : Procréation Médicalement Assistée.....	4
Proposition de déroulé de la réunion	6
Annexe 1 - Jurisprudence PMA.....	7
Annexe 2 – Témoignages ACI.....	8
Témoignage 1 :	8
Témoignage 2 : D'autres voies.....	11
Témoignage 3 : Le parrainage de proximité : une autre alternative (PMA / GPA)	12
Témoignage 4 : PMA – Droit à l'enfant, droit à la santé !	13
Témoignage 5 : Procréation médicalement assistée	14
Annexe 3 – PMA Témoignages vidéo.....	15
Agora GPA : Gestation Pour Autrui	16
Proposition de déroulé de la réunion	17
Annexe 1 – Témoignages ACI.....	18
Témoignage 1 : Café Débat 2015 (relais Montpellier)	18
Annexe 2 – Témoignages VIDEO.....	23
Agora Fin de vie : Suicide assisté, Euthanasie.....	25
Annexe 1 : Extrait du site de la CEF.....	26
Éléments scientifiques et juridiques :	26
Questions anthropologiques et éthiques.....	27

Présentation du document

Depuis le 18 janvier 2018 les débats publics des Etats Généraux de la Bioéthique, pilotés par la CCNE (Commission Consultative Nationale d'Éthique) ont commencé. Les objectifs sont simples : permettre à tout citoyen de s'éclairer sur les avancées scientifiques et techniques liées à la bioéthique, se forger un avis sur leur mise en œuvre juridique en France (tout ce qui est possible techniquement est-il souhaitable ? quels risques ?) et pouvoir l'exprimer.

Compte tenu de la complexité et de l'importance des enjeux l'ACI, souhaite prendre une part active à ces débats sur 3 sujets qui font l'objet d'une demande sociétale forte, notamment du fait de législations différentes en Europe et dans le monde.

- **PMA** : Procréation Médicalement Assistée, extension de l'Insémination Artificielle avec Donneur -IAD- aux couples de femmes et aux femmes célibataires
- **GPA** : gestation pour autrui, « mères porteuses »
- **Fins de vie** : loi Leonetti Claeys du 2 février 2016, suicide assisté, euthanasie ...

Dans cette perspective il est proposé aux territoires qui le souhaitent d'organiser des Agoras, seul, en inter-mouvements ou en inter-équipes ..., d'une durée comprise entre 2h00 et 2h30, en s'appuyant sur ce kit « clés en mains » mis à votre disposition.

Le canevas proposé comporte cinq phases :

1. Introduction
2. Présentation de l'état des lieux et de la problématique (Diapositives à projeter sous format PowerPoint et diapositives détaillées + notes sous format PDF)
3. Témoignages
4. Carrefours en petits groupes
5. Mise en commun et conclusion

Le kit d'animation de ces Agoras comporte

- **Des diapositives (Powerpoint)** établies, en lien avec des médecins et des juristes, sur la base du rapport n°126 de juin 2017 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Elles visent à dépasser l'approche médiatique souvent partielle, à permettre de s'approprier le sujet dans toute sa complexité et poser objectivement les problématiques.
 - NB1 : Les diapositives détaillées comportent des notes qui permettent une présentation par un animateur « éclairé ». Mais il est préférable d'être assisté par un médecin et/ou un juriste qui sera plus à l'aise pour commenter les diapositives et répondre aux éventuelles questions. En particulier pour la fin de vie une présence médicale est recommandée.
 - NB 2 : L'avis n°126 de la CCNE constitue le document de référence mais on pourra utilement se référer aux fiches thématiques élaborées par la commission bioéthique de la Conférence des Evêques de France
- **Des témoignages sous formes écrite (de membres de l'ACI ...) ou vidéo**, qui pourront être complétés voire remplacés par des témoignages « vivants » émanant du territoire.
- **Un questionnaire pour animer les carrefours en petits groupes**

Pour animer l'agora sont donc nécessaires :

- **Ordinateur portable** doté de logiciels ad hoc (Powerpoint, lecture vidéos) g,
- **Écran de projection**
- **Dispositifs de diffusion sonore** adaptés à la taille de la salle (enceintes amplifiées, micro, ampli, haut-parleur...)

Documents de référence

Fiches bioéthiques de la Conférence des Evêques :

<http://eglise.catholique.fr/espace-presse/communiqués-de-presse/452920-lancement-de-lespace-eglise-bioethique-fr/>

Avis N° 126 du 15 juin 2017 du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique)

http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_ndeg126_amp_version-def.pdf

Agora PMA : Procréation Médicalement Assistée

En France, les techniques de Procréation Médicalement Assistée (PMA) sont réservées aux couples composés d'un **homme et d'une femme vivants « en âge de procréer » et qui souffrent d'une infertilité médicalement constatée ou bien qui risquent de transmettre une maladie grave à l'enfant.**

Demande sociétale de PMA pour les couples de femmes et femmes célibataires

Dans la continuité du « mariage pour tous » a émergé une demande « sociétale » d'accès à la PMA (acronyme plus « communicant » que demande d'accès à l'Insémination Artificielle avec Donneur), des couples de femmes et femmes célibataires, pour permettre de satisfaire leur désir d'enfant sans avoir recours à un acte sexuel.

Les associations LGBT qui défendent cette évolution s'appuient sur 4 arguments principaux :

- Une législation différente dans certains pays voisins (Belgique Espagne) qui autorisent de longue date la PMA pour les femmes célibataires ou en couple (2 à 3000 Françaises par an y ont recours).
- Un développement équivalent des enfants quel que soit le type de famille (hétéro parentale, homoparentale, monoparentale) à condition que l'entourage affectif soit similaire.
- Une discrimination de la loi Française notamment vis-à-vis des couples de femmes qui n'auraient pas les mêmes droits que les couples hétérosexuels infertiles.
- Une égalité des droits de toutes les femmes (en couple ou célibataires) à accéder à la maternité avec ou sans acte sexuel.

Globalement la société Française est ouverte à la PMA/IAD pour les femmes en couples (60 % y sont plutôt ou tout à fait favorables sondage La Croix de Janvier 2018).

La CCNE (avis N°126 de juin 2017) n'a pas émis d'objection éthique à l'extension de la PMA/IAD aux femmes en couple ou aux femmes célibataires (revenant sur son avis défavorable n° 90 exprimé en 2005)

Pendant la campagne présidentielle, Emmanuel Macron s'était déclaré personnellement favorable à l'ouverture de la PMA aux femmes en couples ou célibataires. Le Président Macron a demandé que le sujet soit débattu dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique qui précéderont la révision périodique des lois de bioéthique.

Dans ces guerres d'influence, alors que l'Eglise avance à « bas bruit » et invite les catholiques à participer aux débats généraux de la bioéthique et à s'exprimer, tout est - il déjà joué ? Les diapositives ci jointes visent à introduire à la complexité du sujet et à montrer qu'**une fois écarté le faux argument de l'inégalité et de la discrimination, qu'entre le statu quo législatif et l'accès à la PMA pour toutes les femmes remboursée par la Sécurité Sociale, il y a de multiples choix législatifs qui n'ont pas le même impact collectif sur la société.**

Les Réserves du CCNE

- La position favorable du CCNE est assortie de **réserves** relatives à la faisabilité de l'extension de la PMA, notamment compte tenu de la **pénurie de donneurs de sperme dès à présent en France** et dans la plupart des pays Européens, y compris dans certains qui rémunèrent les dons de sperme. (Angleterre)
- Le CCNE souligne la plus grande fragilité des familles monoparentales sur le plan économique (revenus moyens inférieurs de 1/3) et qu'il conviendrait de traiter séparément le cas des femmes célibataires.
- Pour ces raisons 30% des membres de la CCNE préconisent le statu quo législatif.

L'argument d'inégalité n'est pas juridiquement fondé

La jurisprudence de la Cour Européenne des Droits de l'homme (CEDH) montre que la loi Française n'est pas discriminatoire pour les couples de femmes dont la situation n'est pas comparable à celle des couples hétérosexuels infertiles et qu'elle ne contrevient pas à la Convention Européenne des Droits de l'Homme (**cf annexe Jurisprudence**).

Le Code de la Sécurité sociale ne permet pas le remboursement des soins qui ne relèvent pas d'un besoin « thérapeutique ».

Droits de l'enfant

En raison du principe d'anonymat des dons d'organes (de sang, de gamètes), l'extension de l'accès PMA aux femmes célibataires ou en couple poserait de manière plus aigüe la question du **droit fondamental de l'enfant à connaître ses origines**. Elle risque de déstabiliser le système bioéthique en France basé sur l'anonymat du donneur et la gratuité du don. **Est-il souhaitable, pour régler une « inégalité ressentie » d'institutionnaliser l'inégalité réelle d'enfants qui seront privés de père ?**

Proposition de déroulé de la réunion

20h15 - **Accueil**

20h30 - **Introduction** – planning de la réunion

20h35 - **Diapositives de présentation des problématiques.** (Fichier PMA. PPTx)

21h10 - **3 témoignages de PMA** avec donneur (au choix)

- Vidéo (voir liens)
- Témoignage lus (voir fichier témoignages PMA avec donneur)
- Témoignage local (à trouver)

21h20 - **Carrefour par 6**

- 1) Avez-vous dans votre entourage des témoignages de situation analogues ? Pourquoi ces personnes ont - elles eu recours à la PMA avec donneur ?
- 2) Tous ces témoignages que nous disent-ils des attentes et des droits des individus
- 3) Quels sont les enjeux pour les droits des enfants ?
- 4) Quels pourraient être les bénéfices attendus pour la collectivité et plus globalement pour l'humanité ?

22h15 - **Mise en commun et conclusion**

22h30 (ou 22h45 fonction du nombre de participants) – Fin de l'Agora

Annexe 1 - Jurisprudence PMA

Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH)

La CEDH (arrêt du 15 mars 2012, N° 25951/07) a considéré que **la France n'avait pas violé la convention européenne des droits de l'homme en refusant à deux femmes Pacsées, la faculté de procréer artificiellement avec tiers donneur anonyme**. La cour avait alors noté que « pour l'essentiel l'IAD n'est autorisée en France qu'au profit des couples hétérosexuels infertiles, situation qui n'est pas comparable à celle des requérantes. » Le principe de non-discrimination exige de traiter de façon comparable des situations comparables or une femme seule ou un couple de femmes ne souffrent pas d'infertilité physiologique à l'inverse d'un couple hétérosexuel en âge de procréer.

Le 8 février 2018 la CEDH a déclaré « irrecevable » la plainte contre la France, pour discrimination sur les orientations sexuelles et pour atteinte à la vie privée de deux femmes mariées qui s'étaient vu refuser leur demande d'insémination artificielle avec sperme de donneur anonyme au CHU de Toulouse. Elle ne s'est pas prononcée sur le fond mais sur le fait que les plaignantes n'avaient pas utilisé tous les recours en France. (Principe de subsidiarité)

Cour Constitutionnelle décision du 17 Mai 2013

« Les couples formés d'un homme et d'une femme, sont au regard de la procréation, dans une situation différente de celle des couples de personnes du même sexe ; que le principe d'égalité ne s'oppose pas à ce que le législateur règle de façon différente des situations différentes dès lors que la différence de traitement qui en résulte est en lien direct avec l'objet de la loi qui l'établit. »

Cette jurisprudence conforte la position des partisans du statu quo législatif, mais d'une certaine manière elle permet différents niveaux d'évolution législative, puisqu'une différence de situation donne lieu à des droits différents.

Ainsi on peut envisager :

- Une distinction entre droits des couples de femmes et femmes célibataires (ainsi en Suède entre 2005 et 2015 seules les couples de femmes avaient accès à l'IAD avec donneur non anonyme)
- Une distinction entre couples de femmes (ou les femmes célibataires) et couples hétérosexuels infertiles en matière de remboursement par la sécurité sociale (Ainsi par exemple pour les assurées sociales Belges, il y a un reste à charge de 250 Euros /cycle notamment pour les dépenses relatives à la gestion du sperme.)

Annexe 2 – Témoignages ACI

Suite à notre appel à témoignages, vous avez nombreux à nous répondre. Nous avons retenu certains qui nous paraissent éclairer le débat.

Témoignage 1 : Par notre inconscience et notre égoïsme, nous avons fait de lui un être orphelin de ses origines !

Ce premier témoignage est trop long pour être lu intégralement en séance et il conviendra d'en choisir certains extraits. Du fait qu'il présente 32 ans de recul par rapport à la naissance, il est particulièrement éclairant sur la problématique du secret des origines, de l'anonymat et des risques inhérents à une PMA « pour soi ».

Mon fils est né sous Insémination Artificielle par Donneur étranger. Au bout de 7 ans de mariage, un examen médical a révélé la stérilité de mon mari. Depuis 7 ans, j'étais en désir d'enfant, cet enfant *je le considérais comme un dû...* Pétrie de ressentiment et de jalousie, je vivais très mal toute annonce de grossesse dans mon entourage ...

Malgré mes 32 ans, toujours immature, ce bébé, je le voulais pour moi, pour combler le manque affectif que l'homosexualité de mon mari me faisait vivre...et pour me donner une raison de durer dans un mariage où je n'étais pas heureuse.

Alors, lorsque celui-ci m'a proposé, sur conseil de l'urologue, de faire pratiquer une I.A.D (Insémination Artificielle par Donneur étranger), j'ai accepté de suite, sans me poser de questions éthiques, ne voyant que dans ce procédé la fin d'une souffrance liée à un manque d'enfant mal vécu et inassouvi.

La confusion s'installe par une assimilation abusive

Pour évacuer ma gêne devant cette méthode somme toute anti-nature, j'ai délibérément mis de côté les questions fondamentales, assimilant cette I.A.D à un simple don de moelle osseuse et j'eus tôt fait d'assimiler le « donneur de sperme » à un donneur d'organe lambda.

C'était refuser de voir que l'assimilation n'était possible que par un artifice de langage, et cette abusive assimilation entre 2 démarches différentes a eu des conséquences d'une portée sans commune mesure...

En effet, la greffe d'organe ou le don de moelle osseuse vise à la guérison ou à la survie d'un individu gravement atteint dans son intégrité anatomique ou physiologique, puisqu'il s'agit dans ce cas d'une technique visant à guérir ou à sauver...

Rien de tel dans l'I.A.D....Il ne s'agissait pas de me guérir ou de me sauver, mais d'un moyen me permettant de *répondre à un désir d'enfant à tout prix...*

Aussi, pour me donner plus ou moins bonne conscience, je ne tardai pas à revêtir ce geste de procréation artificielle des titres de gloire de la médecine moderne..., le soustrayant ainsi au jugement éthique, en le banalisant pour le réduire à une simple technique de P.M.A qui commençait à faire la une des médias de l'époque ;

Mais parler de donneur de sperme comme on parlerait d'un donneur de moelle osseuse est abusif et traduit une **ambiguïté** bien perceptible dans le souci des partisans de cette forme de procréation d'assurer le secret absolu et l'anonymat du donneur...

La négation des droits de l'enfant à naître

Pas plus que mon mari, je n'ai jamais réfléchi au fait que cet acte concernait l'avenir d'un enfant à venir, une future personne humaine qui a des droits dès sa conception, **le plus important de ces droits étant de connaître sa filiation** pour pouvoir se construire en tant qu'individu...

La signification de la sexualité

Admettre que dans la recherche de la procréation le mari puisse être « éliminé » et mis hors circuit, c'est nier le sens de la sexualité conjugale. Aucun remplaçant extérieur (le donneur) se substituant à la déficience du mari, ne peut prendre sa place.

Ethique et bioéthique

Le sperme n'est pas un organe interchangeable et anonyme. Il est porteur de toute une histoire et il est facteur essentiel de la formation d'un nouveau patrimoine génétique.

Malgré son anonymat, **le donneur est une personne s'introduisant dans l'intimité du couple**, une sorte de 2ème homme caché, destructrice de l'intimité du couple...Je l'ai vécu avec gêne...jamais mon mari n'a caressé mon ventre lorsque j'étais enceinte ! Il m'avait encouragée à accepter cette IAD soit, mais de là à caresser l'enfant d'un autre !!

Cet anonymat intrinsèque montre bien que le législateur a vaguement conscience que l'intrusion du « donneur » viole le droit du mari et de l'amour conjugal...

Cette intrusion d'un tiers signifie la négation de ce qui donne à l'enfant tout son sens, celui d'être le fruit d'un amour s'exprimant sexuellement.

Le désir d'enfant n'est pas un absolu justifiant tous les moyens

Cette réalité je l'ai niée et l'ai transformée en mensonge, répétant pour m'en convaincre que mon bébé était le fruit de 2 générosités (celle de mon mari stérile qui proposait celle alternative et celle du donneur inconnu...)

Je voulais un enfant à tout prix, pour être « comme les autres », parce que c'était un dû (pourquoi les autres femmes ont elles le droit d'être mères et pas moi qui suis « normale » et fécondable ?, parce que j'étais jalouse des femmes enceintes que je croisais, je n'ai pas pu ou pas voulu regarder que ce désir d'enfant était mu par une volonté de puissance ...Aujourd'hui je réalise que **j'ai utilisé mon désir d'enfant comme moyen pour supporter l'insupportable dans mon couple miné par l'homosexualité de mon mari...**

Mon mari était à l'initiative de cette IAD, mais la motivation qui le poussait était autre que la générosité que je voulais y voir...J'ai compris par un travail de discernement postérieur que c'était une façon de se dédouaner de son homosexualité, ... en me jetant « un os à ronger », je ne serais plus en demande d'amour par rapport à lui, je reporterais mon vide affectif et mon besoin d'aimer sur cet enfant, ainsi il aurait la paix ! J'ai conscience de l'horreur de mes mots.

Le poids du secret des origines : De graves conséquences psychologiques à retardement

Lorsque j'ai accepté de recevoir cette IAD, mon mari m'a fait promettre de ne jamais révéler à mon fils son origine biologique...Double secret donc, l'anonymat du donneur imposé par le CECOS (la banque de sperme) et la vérité refusée à l'enfant, principal intéressé...Nous nous sommes donc installés dans le non-dit, dans le poids du secret.

J'ai donc porté en moi ce germe dont on m'a recommandé de ne pas considérer l'origine... Bien entendu, je n'ai pas pu m'empêcher de rêver de celui qui m'avait fécondée, et plus tard, dans les périodes chaotiques de l'adolescence de mon fils, je me suis culpabilisée de lui avoir donné pour « père » un inconnu auquel je prêtais des tares qui auraient pu expliquer ses troubles du comportement...

Je n'ai jamais pu parler de tout ceci à mon mari, puisqu'il s'opposait à tout dialogue...Admettons qu'il n'ait pas été jaloux de ce donneur qui lui donnait le moyen de camoufler son homosexualité et sa stérilité, admettons même qu'il se soit seulement borné à envier dans l'abstrait ses qualités d'étalon, il me paraît inconcevable que cette non jalousie soit allée jusqu'à la non-conscience ! Mais on entre là dans le domaine de l'intime et des suppositions...

L'inégalité entre le rôle de mon mari réduit à un consentement dont il tirait un bénéfice social basé sur le mensonge laissant croire qu'il était le père biologique de l'enfant, et mon propre consentement pour avoir un enfant à tout prix, n'a pu qu'engendrer **un déséquilibre perturbateur** dans notre couple dont mon fils (notez que je dis toujours « mon » fils et jamais « notre » fils !) a souffert puisqu'il était de père inconnu. ***On connaît aujourd'hui les ravages des secrets de famille.***

Le fait que la fécondation, qui est l'acte d'un médecin, soit radicalement coupée de tout amour, la réduit à un acte en rupture avec la relation unique et inaliénable constitutive de la sexualité conjugale.

Quand le poids du secret devient trop lourd

Pendant 18 ans, j'ai respecté l'injonction de silence imposée par mon mari, de plus en plus mal à l'aise par ce mensonge consenti... Et, quand A...s'est mis à fréquenter une jeune fille, j'ai décidé, en prévenant mon ex-mari de mon intention, de lever le secret de ses origines...

Je passerai pudiquement sur les larmes refoulées de mon fils, sur ses reproches...Croyant bien faire, je lui ai dit qu'il était le fruit de 2 générosités, c'était le plus audible, mais ce n'était pas la vérité, vous l'aurez compris dans mon analyse...

A ...a grandi, ***envahi par un sentiment de manque***, avec l'absence d'une image de père, lequel « officiellement » était homosexuel, ce qui est déjà perturbant pour un enfant...et sous l'emprise d'un secret de « père inconnu » qui a étendu ses tentacules en lui, devant l'absence de toute ressemblance physique ...

Mon mari, père nourricier, de par son homosexualité, ne pouvait pas aider A ...dans sa construction d'identité sexuée, et la révélation de « père inconnu » a ouvert en lui la porte de tous les fantasmes.

Une partie lui a manqué pour se construire, comme un puzzle dont il aurait perdu les pièces centrales... Et quand est venue pour lui l'heure d'être père à son tour, comment savoir être père quand on a grandi sans l'image d'un père ?

Par notre inconscience et notre égoïsme, nous avons fait de lui un être orphelin de ses origines !

Responsabilité bioéthique

Savoir qu'un CECOS détient le secret de vos origines génétiques, que cette identité existe mais qu'elle vous est interdite est une forme de torture psychologique, la partie d'une histoire difficile à accepter... Qui est mon vrai père ? A quoi ressemble-t-il ? Si j'ai le caractère qu'on me reproche et qui fait souffrir ceux que j'aime c'est peut-être lui le responsable ! C'est de ta faute si j'en suis là aujourd'hui ! Et s'il m'avait transmis une tare ? Une maladie ? Comment je peux le savoir ?

La loi interdit même de donner accès à des données non-identifiantes inhérentes au dossier médical.

Il est inadmissible d'être amputé de la moitié de son identité génétique et de ne pas avoir accès au dossier médical... A... avoue avoir été gêné lorsqu'un médecin lui a posé la question de ses « antécédents familiaux » auquel il a opposé un « je ne sais pas » embarrassé !

J.F DELFRASSY, Président du Comité consultatif national d'Ethique écrit ces mots :

« On est peut-être au bout de quelque chose parce que les moyens techniques font que l'anonymat du don peut en grande partie être levé »

Je suis personnellement choquée que la naissance d'enfants résultants d'une aventure extra-conjugale soit la justification dont certains ont besoin pour justifier le maintien du don anonyme...Jusqu'où ira-t'on pour excuser cette irresponsabilité ?

Depuis 2 mois, après la naissance de son fils, A. m'a fait part de son besoin de couper toute relation avec moi....

Témoignage 2 : D'autres voies...

Nous avons mis 5 ans avant d'avoir un joli petit garçon. A l'époque, Ma gynécologue m'avait prescrit toute une série d'examens à passer, dont l'hystérosalpingographie qui est un examen très difficile à passer, et que j'ai très mal vécu. A plusieurs reprises j'ai demandé à ma gynéco si le problème ne pouvait pas être d'ordre psychologique plutôt que physiologique, mais elle insistait pour que je finisse les examens. Lors du bilan, alors que les examens n'avaient rien mis en avant, elle m'a parlé de la PMA. J'ai à nouveau abordé l'aspect psychologique et elle m'a dit qu'elle avait effectivement eu des cas où la psychologie avait solutionné le problème, mais insistait à nouveau sur la PMA. De mon côté, ne voulant absolument pas partir sur la PMA, nous avons lancé une démarche de demande d'adoption. Nous y avons déjà réfléchi avant, et comme cette démarche nécessite 9 mois de travail avec un psy et une assistante sociale, c'était pour nous le moyen de tourner la page et d'aller de l'avant. Après avoir fini le dossier, je suis tombée enceinte naturellement. Il devait donc bien y avoir un blocage psychologique. Je déplore que les personnes du milieu médical soit si bornées sur leur spécialité au point d'exclure tout autre voie.

Témoignage 3 : Le parrainage de proximité : une autre alternative (PMA / GPA)

Je m'appelle Anne et j'ai 45 ans. Je suis célibataire sans enfant et aussi loin que je me souviens, j'ai toujours voulu en avoir. J'avais 8 ans et nous apprenions à faire des soustractions de nombres. On devait calculer l'âge que l'on aurait en l'an 2000. Je me souviens d'avoir dit : oulala, j'aurais 28 ans, je serais maman et je serais vieille.

Je suis maintenant beaucoup âgée, je ne me sens pas vieille mais je ne pourrais plus avoir d'enfants. Quand l'âge a avancé et que j'ai vu la maternité s'éloigner à grand pas, la période fut plus que difficile. Il faut dire que mes amis ont tous minimum trois enfants et même si ce fut des moments de partage fabuleux, il a fallu accepter chacune des annonces de grossesses.

Et là, les questions ont commencé à devenir insistantes tant de mon entourage que dans mon cœur.

Si j'ai tant envie d'avoir un enfant, pourquoi ne pas m'en donner les moyens ? Fallait-il que je tente le tout pour le tout pour avoir un enfant ? Quelles étaient les options pour moi ? Faire un bébé toute seule ? Je ne me voyais pas draguer n'importe qui, faire l'amour sans préservatif (avec tout ce qui traîne,...Je fais partie de la génération formaté pour le préservatif et c'est très bien comme ça) , faire le pari que cela marche, faire un bébé dans le dos du mec .

Cela ne me correspondait pas.

Aller à l'étranger faire un bébé avec une éprouvette ? Pour moi, il était important de dire à l'enfant qu'il était issu d'une histoire d'amour et non d'un amour égoïste. Je ne vis pas au pays des bisounours et je sais qu'il existe de nombreuses raisons de finir dans une famille monoparentale mais au moins, il y avait un point de départ.

Adopter seule ? Je ne me voyais pas donner à une enfant ayant déjà une histoire difficile une famille monoparentale. J'ai été amené à rencontrer des parents ayant adoptés et je sais que c'est loin d'être rose tous les jours. Je ne me sentais pas les épaules d'être seule pour accompagner cet enfant. De plus, j'ai aussi discuté avec un psychologue et je ne suis pas sûr que malgré tout l'amour que nous pouvons donner, ce soit le meilleur cadeau à faire à cet enfant.

Me faire faire un bébé par un ami en mal d'enfant aussi ? D'accord mais il fallait que celui-ci ait partie prenante dans la vie de cet enfant. C'est en effet une histoire d'amour différente mais une histoire d'amour quand même. Mais 10000 kms allaient nous séparer alors...

Une fois que j'ai eu fait le tour de la question, il a fallu faire le deuil de la maternité et ce ne fut pas le plus petit morceau. Il y eu beaucoup de larmes et de grincements de dents, de hauts et de bas. Et ensuite, qu'allais-je faire de tout cet amour et de toute cette envie de transmettre qui m'avait été donné ?

C'est là que j'ai entendu parler pour la première fois du parrainage de proximité.

Vous dire où, je n'en ai strictement plus aucune idée. Mais il a fallu laisser cheminer. J'ai d'abord rencontré des gens à un stand au forum des associations. Puis commencer à lire des documents produits suite à une enquête parlementaire sur l'état des lieux du parrainage de proximité en France.

Rencontrer des amies très au fait du droit et des besoins des enfants (éducatrices spécialisées, spécialistes des troubles du comportement, du droit des enfants, ...) pour être sûr que mon profil était celui qui pouvait être souhaité pour cet accompagnement. Toutes m'ont conseillé de me lancer.

Ensuite, il a fallu élaborer le projet : dans quelles conditions je voulais accueillir cet enfant, qu'étais-je prêt à accepter, quel âge, quelles étaient mes limites ... ? Etre sûr que j'avais fait le deuil de la maternité car c'est de l'aide à la parentalité et il n'était pas question de prendre la place des parents.

Une amie m'a conseillé une association parmi toutes celles qui existent. Il a fallu en parler à la famille et que ce chemin se fasse aussi pour eux. Leur fille et sœur ne serait jamais maman. Une sacrée étape pour eux.

J'ai décidé de vendre mon appartement pour accueillir dans de meilleures conditions : un quartier plus calme et une vraie chambre pour lui ou elle.

Une fois que tout cela était en place, et que j'avais posé le pour et le contre, j'ai enfin contacté l'association en question. Et là, il a fallu ronger mon frein ; Toute la préparation avait été faite en amont mais eux, avaient besoin d'être sûr de ma réflexion et de mes motivations. Alors il a fallu attendre 8 mois avant d'être recontacté. Puis encore 7 mois avant de commencer les entretiens : l'un à l'association avec Anaëlle qui me suivra tout le long du processus et l'autre à la maison avec Annaëlle et une autre personne.

Le verdict est tombé en Août : J'AVAIS L'AGREMENT.

Mais le parcours n'était pas fini. J'ai encore attendu jusqu'en février avant qu'Annaëlle m'appelle pour me parler de Rubis. Ensuite, les choses ont été très vite. Après presque une petite dizaine d'année, Rubis est rentré dans ma vie. Cela fait maintenant 10 mois que Rubis et sa maman font partie de ma vie, de notre vie. C'est une merveilleuse petite fille de 8 ans avec qui la complicité s'est nouée toute de suite.

L'association nous accompagne dans chacune des étapes et nous avançons progressivement ensemble. La confiance s'est très rapidement instaurée avec la maman. Rubis vient un WE par mois à la maison et nous avons déjà passé une semaine de vacances ensemble cet été. Elle a été adoptée par toute la famille proche et c'est un vrai rayon de soleil même si parfois je patauge un peu. Nous avons fêté Noël avec elle et sa maman

Nous apprenons à nous apprivoiser et à nous comprendre.

Témoignage 4 : PMA – Droit à l'enfant, droit à la santé !

Je voudrais ajouter une réflexion : L'Eglise, qui est la nôtre (catholique, apostolique et romaine...) n'approuve pas la PMA voire la condamne.

Combien de fois ai-je entendu : « un enfant n'est pas un dû mais un don » ! Mais qui oserait dire à un diabétique (et dieu sait si la curie romaine n'est pas exempte de « monsignore » ventripotents qui doivent l'être ...) : que voulez-vous la santé n'est pas un dû mais un don, et ce don Dieu (peut-être dans

sa sagesse ????) vous l'a refusé et il serait un gros péché de déroger à l'équilibre naturel de sa création en vous piquant à l'insuline tous les jours !

Il serait monstrueux de refuser les soins de la médecine moderne et de laisser souffrir et mourir des gens avec ces arguments....

Alors pourquoi refuser la PMA qui apporte un grand bonheur à un couple (bonheur qui se mérite !) ? Au nom de quoi refuser le progrès ? Mais la PMA relève de la sexualité : le gros mot est lâché !

Témoignage 5 : Procréation médicalement assistée

Après un parcours médical très douloureux, physiquement et affectivement, une grossesse par P.M.A. est enfin survenue chez une jeune parente.

Or, les 2 enfants jumeaux n'ont survécu que quelques heures...

En dépit de son chagrin, majoré peu de temps après par un deuil familial cruel, cette jeune femme a tenu à recommencer de nouvelles tentatives, qui ont fini par aboutir à la naissance d'un bébé, faisant la joie et le bonheur de ce foyer !

Dès lors, sans revendiquer de "droit à l'enfant", ne peut-on pas se réjouir de cette grossesse, qui a comblé un couple de chrétiens, très conscient part ailleurs des "droits de cet enfant" !

Il n'empêche que cette technique médicale s'est accompagnée, comme à l'ordinaire, d'embryons surnuméraires, êtres humains en puissance, dont le devenir sera, moralement, bien délicat à décider...

Annexe 3 – PMA Témoignages vidéo

Il s'agit de vidéos You tube de courte durée, de 3 à de 6mn permettant d'illustrer différents aspects de la GPA. Elles sont téléchargeables sous format MPEG4 grâce à un freeware en ligne : <https://www.telechargerunevideo.com/fr/> .Ce téléchargement permet de ne pas être dépendant d'une liaison internet pendant la projection.

Vidéos

Fonder une famille grâce à la PMA (3mm52s) : <https://www.youtube.com/watch?v=kJIRTRYTrGE>
Couple de femmes ayant eu recours à la PMA en Espagne.

Né d'un donneur anonyme il y a 34 ans ce Français a retrouvé son géniteur. :
<https://www.youtube.com/watch?v=Uod9k1VNfZQ>
L'anonymat, le secret et l'accès à origine

Autres vidéos (non exhaustif)

PMA -GPA que dit la loi ? <https://www.youtube.com/watch?v=4M41Fe4uvZA>

Cette vidéo a priori objective commanditée par le journal le Monde est représentative de la façon dont se déploie la « propagande » sur les questions bioéthique. Les pays dont la législation est plus permissive sont mis en avant et on affirme que la France est en retard ou restrictive, sans prendre en compte la complexité du problème ou le fait que de grands Pays Européens (l'Allemagne par exemple ont une législation équivalente).

Ainsi sur la PMA avec donneur de Gamètes, l'Espagne s'est délibérément tournée vers la rémunération des donneurs (donneuses), la Belgique importe le sperme du Danemark où le don est rémunéré.

En Suisse, le don d'ovocytes est interdit et de nombreux couples hétérosexuels Suisses se rendent à l'étranger pour en bénéficier.

Agora GPA : Gestation Pour Autrui

La GPA est une forme de procréation médicalement assistée (PMA) faisant appel à une tierce personne (la mère porteuse). **La GPA est interdite par la loi Française (Loi 94-653 relative au respect du corps humain, code civil article 16-7, code pénal article 227-12) que ce soit pour satisfaire des demandes médicales** (femmes de couples hétérosexuels sans utérus ou avec utérus non fonctionnel pour permettre une grossesse) ou des **demandes sociétales** (couples homosexuels masculins, ou hommes célibataires).

Pour contourner la loi, des couples hétérosexuels (et homo sexuels) se rendent à l'étranger où la GPA est autorisée. Mais ils se trouvent à leur retour en France confrontés à un problème juridique : **en droit Français, la filiation de l'enfant né par GPA est systématiquement accordée à la femme qui a accouché (mère porteuse)**. La « mère d'intention » n'est pas reconnue par la loi, elle ne peut pas adopter l'enfant car ce serait un contournement de la convention internationale sur l'adoption signée par la France : elle ne peut que bénéficier d'une délégation d'autorité parentale du père d'intention déclaré.

Pendant la campagne présidentielle, Emmanuel Macron s'était déclaré personnellement favorable à l'ouverture de la PMA aux femmes en couples ou célibataires mais opposé à la GPA. Le Président Macron a accordé aux associations favorables à la légalisation de la GPA en France, que le sujet soit intégré dans le cadre des Etats-Généraux de la Bioéthique, même si aucune évolution législative sur le sujet n'est envisagée.

Dans son avis N°126 de juin 2017 le CCNE, constatant les violences faites à l'égard des mères porteuses et l'impossibilité de mettre en place une GPA réellement éthique (marchandisation), émet une nouvelle fois un avis défavorable sur la GPA.

Depuis 2016 les pays d'Asie du Sud Est (Inde, Cambodge et le Mexique ont pris des dispositions pour interdire le tourisme procréatif lié au marché de la GPA « low cost ».

Alors où est le problème ?

Dans la foulée de la loi sur le « mariage pour tous » la revendication du droit à l'enfant pour toutes les formes de familles (monoparentales, couples homosexuels, couples hétérosexuels) a trouvé un écho de plus en plus favorable : **globalement la société Française est majoritairement ouverte à la GPA (64% y sont plutôt ou tout à fait favorables / sondage La Croix de Janvier 2018).**

Par ailleurs il a été décidé en 2011 de procéder à une **révision systématique des lois bioéthiques tous les 7ans** indépendamment des avancées technologiques. Cette révision systématique est contestée (Professeur Matteoli, Jean Leonetti ...) car elle a pour effet de promouvoir une éthique à géométrie variable basée et de favoriser la « nouveauté » et le « progrès ». Donc dans 7ans le sujet reviendra sur le devant de la scène.

Par conséquent 2018 est l'occasion d'engager un débat « apaisé », sans enjeu immédiat permettant à chacun d'appréhender la complexité du sujet tant du côté des parents demandeurs, que de la mère porteuse, ou de l'enfant ainsi conçu.

Proposition de déroulé de la réunion

20h15 - **Accueil**

20h30 - **Introduction** – planning de la réunion

20h35 - **Diapositives de présentation des problématiques.** (Fichier PMA. PPTx)

21h10 - **3 témoignages de GPA** (au choix)

- Vidéo : voir fichiers vidéos
- Témoignage écrit : voir Annexe
- Témoignage local à trouver ...

21h20 - **Carrefour par 6**

- 1) Avez-vous dans votre entourage des témoignages de situation analogues ? Pourquoi ces personnes ont - elles eu recours à la GPA avec mère porteuse.
- 2) Tous ces témoignages que nous disent-ils des attentes et des droits des individus
- 3) Quels sont les enjeux pour les droits des enfants et des mères porteuses ?
- 4) Quels pourraient être les bénéfices pour la collectivité et plus globalement pour l'humanité ?

22h15 - Mise en commun et conclusion

22h30 (ou 22h45 fonction du nombre de participants) – **Fin de l'Agora**

Annexe 1 – Témoignages ACI

Suite à notre appel à témoignages, nous avons reçu peu de témoignages sur la GPA. Vous trouverez ci-après un café-débat sur le sujet.

Témoignage 1 : Café Débat 2015 (relais Montpellier)

Le débat

Le Dr Bernard Hédon précise : gestation ou grossesse pour ou par autrui, interdite en France. Se présente comme gynécologue spécialisé dans l'infertilité des couples et l'assistance médicale à la procréation. Actuellement président du collège national des gynécologues obstétriciens.

1- Quelques précisions en fonction des personnes à qui est destinée la GPA.

- Le couple est infécond pour maladie de l'ovaire ou des testicules ou l'absence d'utérus ...On utilise l'utérus d'une personne normale avec ovocyte et sperme du couple. Pour l'instant on ne sait faire un enfant dans un utérus artificiel : on sait faire vivre l'embryon 14 jours et le fœtus après 24 semaines de gestation ! Il reste un trou de 22 semaines !

- Le couple est homosexuel et réclame le droit à l'enfant.

Dans le cas d'un couple femme/femme il ne manque que le spermatozoïde, il suffit d'un don de sperme et de faire une PMA (AMP de nos jours).

Dans le cas d'un couple homme/homme il manque un ovaire et un utérus. Souvent c'est la même personne qui donne l'ovocyte et son capital génétique et qui porte l'enfant. On peut aussi utiliser un ovocyte donné qui ne vient pas de la mère porteuse.

2- Il y a eu beaucoup de débats autour du mariage homosexuel. Le débat sur l'enfant est un autre débat. La GPA est autorisée dans plusieurs pays : USA, Inde, Pakistan...La législation qui interdit en France la GPA ne réglait pas le problème de l'identité de l'enfant qui n'est pas inscrit dès sa naissance. Récemment une loi est passée réglant ce problème. J'ai signé une pétition dans ce sens pour que l'enfant né d'une GPA à l'étranger soit reconnu français.

3 – Les gynécologues obstétriciens au national sont contre la GPA.

- Car la grossesse fait courir des risques à la mère porteuse : risques d'embolies, d'accident vasculaire cérébral, d'hémorragies, d'hypertension artérielle...En général ça se passe bien car les femmes sont jeunes ! 80 femmes enceintes meurent encore chaque année en France ! Donc les gynécologues ne sont pas d'accord pour que des femmes prennent des risques en portant l'enfant d'une autre.

- L'accouchement fait courir des risques à l'enfant avec parfois des séquelles. C'est aussi l'enfant qui peut naître malformé et que la famille refuse (affaire thaïlandaise).

- Risque pour l'obstétricien : il y a un contrat entre le couple et la femme porteuse avec son arsenal juridique qui ne protège pas le médecin à ce jour !

Donc, il y a 3 ans les gynécologues obstétriciens ont refusé la GPA. Il existe une clause de conscience permettant à tout médecin de refuser la GPA comme cela existe pour l'avortement.

Ceci est la situation à ce jour. Quel avenir ? Les 1ères lois de bioéthiques datent de 1994. Elles ont été révisées 3 fois et chaque fois la GPA a été refusée.

La discussion

Q : Quelle est l'opinion des sages-femmes ?

BH : Elles n'ont pas pris position à ma connaissance.

Q : Y a-t-il des cas illégaux ?

BH : non, c'est impossible car cela nécessite trop d'équipes pluridisciplinaires sans parler des amendes colossales et le risque de prison.

Q : Quels liens entre la mère porteuse et l'enfant ?

BH : les femmes savent ces liens ! Les psychologues sont très vigilants. Dans l'affaire thaïlandaise la mère porteuse a gardé le trisomique et va l'éduquer. Quant à l'enfant, c'est un enfant adopté et le plus souvent ça se passe bien.

X : dans le cas des jumelles de la Grande Motte, il y a quelques années, la jumelle porteuse avait mal vécu de laisser l'enfant à sa sœur !

Q : Reconnaître l'identité française de l'enfant né par GPA ne va-t-il pas inciter à aller à l'étranger ?

BH : je ne pense pas : rendre l'IVG indolore et gratuite n'a pas augmenté le nombre d'IVG. Il ne faut pas être injuste et faire porter à l'enfant le péché de ses parents. Justice est rendue à l'enfant qui n'y est pour rien.

Q : Combien d'enfants naissent ainsi de GPA à l'étranger ?

BH : je ne sais pas. Je connais 3-4 couples sur Montpellier, peut-être 20 au total ? Et pas de couples H/H.

Q : quels taux de réussite ?

BH : Très bons, la technique est facile.

X : La GPA est mercantilisée : 7 000 € en Inde + 10 000 € si l'ovule est acheté.

X : ce n'est pas méprisable de louer son utérus. Aux USA cela coûte 104 000 € pour le couple. Il existe des cliniques de 40 lits. Les gynécos, vous dites que vous n'êtes pas d'accord. Il y a quelques années on refusait l'IVG, les femmes allaient à l'étranger et payaient cher. Je me dis : attention ! Parfois le désir d'enfant peut être légitime !

BH : c'est le débat. Nous ne refusons pas de mettre les mains dans le cambouis, mais nous refusons le piège : quand un enfant naît handicapé ça coûte très cher (12 millions d'€ !). La greffe d'utérus serait la solution (on en a parlé en septembre mais ce n'est pas encore au point).

X : cela nécessiterait des règles juridiques très précises.

X : l'article du journal La Croix sur la GPA en Inde parle d'usines à bébé. Ces mères porteuses ont déjà une famille à la campagne, partent faire fortune en ville. Quelles conséquences sur la famille de cette femme ? N'est-ce pas une forme d'esclavage ?

BH : c'est la question de la marchandisation comme pour le don de sang ou d'organe. En France le don d'organe est toujours gratuit.

X : a propos du droit à l'enfant : il y a d'autres formes de fécondité ! Et c'est parce qu'on a de l'argent qu'on aurait droit à l'enfant ?

X : Pour l'instant ce sont en effet les couples qui ont de l'argent qui vont à l'étranger chercher un enfant par GPA. Mais le risque est qu'elle soit légalisée et que ça se passe comme pour l'IVG : elle sera remboursée et c'est nous qui payerons !

X : Il n'y a pas de droit à l'enfant pour moi. Un médecin italien a fait porter un enfant à une femme de 60 ans ! Horreur ! Je reconnais la souffrance pour une femme jeune de ne pas avoir d'enfant, du désir de se prolonger, de laisser une trace sur la terre... Adopter est une galère !

BH : peu d'enfants sont adoptables depuis la loi sur l'IVG, il y a peu d'accouchements sous X... Sur 3 à 4 000 enfants adoptés ¼ sont nés sous X. La législation protège la femme. L'enfant n'est pas acheté mais il faut payer les frais.

PSY: parfois la mère porteuse agit gratuitement, par générosité. Je me souviens de femmes porteuses aux USA qui n'étaient ni en manque d'argent ni qui s'ennuyaient... Elles se recrutaient parmi les femmes d'officiers.

A propos du rapport entre droit à l'enfant et désir d'enfant, désir d'assurer sa descendance : des motifs inconscients sont difficiles à faire entrer dans une réglementation. Ainsi d'une mère porteuse qui se rétracte et veut garder l'enfant ; de même en cas d'enfant anormal : c'est impossible de le mettre dans un contrat. La GPA sera un jour légale et ces problèmes ne seront pas résolus. La loi ne peut jamais contenir l'éthique.

BH : mais il y aura l'utérus artificiel et la machine...

Q : Comment l'enfant va-t-il s'y retrouver dans sa généalogie ?

X : c'est comme pour l'enfant né sous X.

PSY : c'est dépassé car l'enfant pourra avoir accès à ses origines.

BH : seulement si la mère a accepté de le dire.

X : Les enfants d'une mère porteuse peuvent demander ce qu'est devenu cet enfant ! Il y a tellement d'orphelins ! On pourrait leur proposer d'adopter...

PSY : De plus en plus de pays refusent de donner leurs enfants pour qu'ils soient adoptés à l'étranger.

X : dans le couple F/F il se crée un lien très fort entre la mère biologique et la mère adoptive (NDLR : mais c'est une AMP).

PSY : pendant la grossesse il se crée un lien entre la mère et l'enfant. Cela ne justifie pas de refuser la GPA. Les enfants ont une grande capacité d'adaptation. Comment aurait réagi l'enfant du couple thaïlandais si l'enfant trisomique avait été supprimé ?

BH : de nos jours on maîtrise mieux l'implantation.

Q : Une femme seule en grand désir d'enfant n'a pas accès à la PMA.

BH : cela va changer. La prévention de la fertilité existe dans le cadre du cancer de l'utérus. On pourra préserver la fertilité des femmes qui vieillissent en congelant leurs ovocytes (retard à la procréation). A 30-35 ans les ovocytes sont encore valables. Si le gouvernement lâche ce sera la porte ouverte pour les femmes homosexuelles.

Q : Qu'en est-il de l'anonymat du don de sperme ?

BH : préservé mais les associations réclament sa suppression.

PSY : aux USA les ovocytes sont plus chers s'ils proviennent d'une femme bac+3 !

BH : la congélation d'ovocytes risque de coûter cher à la SS !

X : jusqu'à quel âge peut-on faire une AMP ?

BH : jusqu'à 50 ans, 45 ans s'il existe des facteurs de risques.

X : Mme Agacinski (philosophe) regrette que le don de sperme soit anonyme car ça coupe l'enfant de son identité.

X : au Danemark le donneur peut accepter de donner son identité

BH : Anonymat signifie références non identifiables : milieu social, profession...hérédité ce qui est parfois gênant pour dépister les facteurs de risque.

Q : combien de temps peut-on conserver les gamètes ?

BH : Les CECOS ont des règles internes : les gamètes ne périssent pas. On ne peut faire plus de 5 dons pour éviter les risques de consanguinité.

Q ; On parle de machine pour gestationner : qu'en est-il des émotions ?

BH : C'est évident !

Q : Et de l'utérus artificiel ? Voir « 1984 » de Georges ORWELL. On donnera beaucoup de vitamines pour avoir un ingénieur, moins pour un ouvrier !

BH : le problème c'est la technique pour élever l'embryon. On saura le faire un jour. L'âge de viabilité fœtale est déjà passé de 28 à 24 semaines ! Donc gare aux excès, voir apparaître une ruche où l'on donne de la gelée royale pour obtenir une reine !!!

Q : Doit-on tout faire ?

BH : Ce que la technique peut faire on le fait. Ainsi pour la technique de vitrification (congélation ultra rapide) des embryons et des ovocytes, refusée en France alors que d'autres pays le faisaient, on a laissé passer un grand progrès. En étant prudent, éthique, on a été moins efficace pendant 10 ans. De même pour les cellules embryonnaires.

X : Le secret des origines est difficile à vivre pour un enfant. L'important est l'amour dans lequel il va se développer. J'ai une fille qui vit dans un couple homosexuel. Elles ont eu une petite fille par PMA, petite fille magnifique !

PSY : Il y aura toujours des secrets de famille.

X : Une « mère-père » pour élever un enfant : comment ça se passe ?

X ; je ne sais pas. Notre petite fille a 2 mamans, peut-être est-elle plus attachée à sa mère biologique ? Elles ont chacune leur rôle. La conception a eu lieu au Danemark d'un donneur anonyme mais elles ont eu beaucoup de détails, sur les maladies dans la famille entre autres. A 18 ans l'enfant pourra savoir le nom de son père biologique. Les dons sont rémunérés (étudiants pour payer leurs études).

X : quand nous avons décidé d'avoir un enfant avec mon mari nous partageons des objectifs, connaissons nos familles, avons fait le choix de situations qui nous convenaient...

Q : et l'Eglise dans tout ça ?

Tollé général !!!

BH : l'IVG interdite par l'Eglise est une avancée médicale qui a supprimé les avortements illégaux : les femmes infectées après avortement ont disparu ! Les couples ne font jamais intervenir l'Eglise

PSY : La loi ne dit pas le bien et le mal mais le permis et le défendu. On a vu des lois horribles ! L'Eglise a une ouverture plus grande qu'on ne pense parfois...

X : On verra ce que dira le synode sur la famille.

Annexe 2 – Témoignages VIDEO

Il s'agit de vidéos You tube de courte durée, de 3 à de 6mn permettant d'illustrer différents aspects de la GPA. Elles sont téléchargeables sous format MPEG4 grâce à un freeware en ligne :

<https://www.telechargerunevideo.com/fr/>

Ce téléchargement permet de ne pas être dépendant d'une liaison internet pendant la projection.

Vidéos recommandées

- Devenir papas grâce à la GPA (3mn55s)

<https://www.youtube.com/watch?v=WH6EqjXWwU>

Cette vidéo illustre une GPA pour un couple homosexuel dans une vision côté parents avec un souci d'éthique. Elle s'est bien passée, sans complications ni avant ni après la grossesse, avec maintien d'une relation amicale avec la mère porteuse. Il s'agit d'une GPA relationnelle (ils ont été choisis) montrée sur tous les plateaux de télévision. Mais ils ne sont pas représentatifs des 400 couples hétérosexuels Français qui pour des raisons de moyens ou de délais se tournent vers la GPA « industrielle » dans des pays comme l'Ukraine, la Grèce en Europe, et jusqu'en 2016 vers l'Inde, le Cambodge, le Mexique

- Témoignage de Brenda mère porteuse (5 mn26)

<https://www.youtube.com/watch?v=u8lZ-DaEmu8>

Ce témoignage illustre de manière sensible la problématique de l'abandon en particulier lorsque la mère porteuse, n'ayant pas voulu subir les traitements lourds et douloureux liés à une FIVETE avec don d'ovocytes garde des liens génétiques avec le bébé. Le ressenti des autres enfants de la mère porteuse pas vraiment consulté est également évoqué.

Autres vidéos (liste non exhaustive ...)

- Témoignage de Gail mère porteuse (5mn 16) : Quand la grossesse se passe mal et je me sens comme une incubatrice

<https://www.youtube.com/watch?v=3ITzizpJpVU>

- Le vrai visage de la GPA (en Inde): un crime contre la femme.

<https://www.youtube.com/watch?v=vZoUIWIEtL4>

- Mère porteuse en Inde : la fin programmée d'un commerce ? (2mn 26)

<https://www.youtube.com/watch?v=LT3ucPf002E>

Malgré cette évolution législative, la GPA « commerciale » garde un certain avenir de manière clandestine dans les pays où elle est devenue prohibée. Elle continue à se développer aussi par

exemple en Ukraine ou en Grèce, où elle coute trois fois moins cher que dans les pays Nord-Américains et où émerge un nouveau métier « mère porteuse ».

- GPA légale en Grèce : le sort des mères porteuses (6 mn 46)

<https://www.youtube.com/watch?v=qAryM7UoM1M>

Agora Fin de vie : Suicide assisté, Euthanasie

Ce sujet n'était pas initialement envisagé dans les modifications 2018 de la loi de bioéthique. En effet la loi Léonetti-Claeys révisée en 2016 n'avait même pas eu le temps d'être mise en œuvre et a fortiori d'être évaluée.

Le sujet s'est vu réintégré dans les Etats généraux de la bioéthique sous l'intense lobbying de Jean-Luc Romero (Association Mourir dans la Dignité)

3 lois favorables à la dépénalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté ont été déposées depuis le début de la mandature.

La création d'un groupe d'études sur la fin de vie à l'assemblée, présidé par Jean- Louis Touraine député LREM (ex PS) favorable à l'euthanasie.

Globalement la société Française est devenue favorable à l'euthanasie active (La Croix du 3 janvier 2018).

Le dossier relatif à ce sujet est en cours d'élaboration. (en PJ extrait du site de la CEF sur la fin de Vie)

Annexe 1 : Extrait du site de la CEF

Éléments scientifiques et juridiques :

Depuis 1999, le législateur développe trois axes : l'accès aux soins palliatifs, la coresponsabilité médecin-patient, la prévention de l'acharnement thérapeutique.

Les soins palliatifs sont définis comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage [1] ». La loi du 9 juin 1999 instaure un droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne dont l'état le requiert. La loi du 22 avril 2005 (« Loi Léonetti ») demande l'inscription obligatoire d'un chapitre soins palliatifs dans les contrats pluriannuels conclus entre les établissements de santé et les autorités publiques de tutelle. La loi du 2 février 2016 (« Loi Léonetti-Claeys ») insère un enseignement sur les soins palliatifs dans « la formation initiale et continue » des professionnels de santé (article 1). La mise en œuvre de l'accès aux soins palliatifs est appuyée par des plans pluriannuels mais reste insuffisante [2], malgré les recommandations du Comité Consultatif National d'Éthique (cf. Avis n°108).

La loi du 4 mars 2002 instaure une co-responsabilité médecin-patient : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé... Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment [3]. » Au cas où le patient et hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin, avant toute intervention ou investigation, doit consulter la « personne de confiance » désignée à l'avance par le patient, ou la famille, ou à défaut l'un de ses proches.

La loi du 22 avril 2005 ajoute à ce dispositif la possibilité pour toute personne majeure de « rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Elle renforce le rôle de la « personne de confiance ». Elle rend obligatoire une « procédure collégiale » avant que le médecin ne décide la limitation ou l'arrêt d'un traitement susceptible de mettre en danger la vie d'un malade hors d'état d'exprimer sa volonté. Enfin, elle donne au patient la possibilité de refuser ou d'interrompre tout traitement. Le médecin doit cependant s'efforcer de le convaincre d'accepter « les soins indispensables ».

La loi du 2 février 2016 (avec ses décrets d'application du 5 août) accentue l'autorité du patient, en décidant que les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale ou si le médecin, après une procédure collégiale, estime qu'elles sont « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » (article 8).

Pour éviter l'acharnement thérapeutique, dans la ligne de la loi de 2002, la loi de 2005 ajoute au devoir de ne pas engager des « soins disproportionnés » celui d'éviter « l'obstination déraisonnable [4] ». Lorsque la souffrance devient trop lourde à porter « en phase avancée et

terminale d'une affection grave et incurable », la loi permet même au médecin, s'il n'y a pas d'autre moyen de soulager la souffrance, de mettre en œuvre une sédation [5] qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie du patient. La loi de 2016 autorise à certaines conditions « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ». Elle est alors accompagnée d'une analgésie, c'est-à-dire du traitement de la douleur.

Selon le CCNE, le débat est à nouveau ouvert sur la légalisation de l'**assistance au suicide**.

Questions anthropologiques et éthiques

La loi de 2016 a été votée alors que l'application de la loi précédente de 2005 était loin d'être généralisée. Plus que d'aller vers une nouvelle loi, il faut assurer la bonne application de la loi actuelle toute récente, d'abord dans le sens du développement d'une véritable culture palliative. Les soins palliatifs sont l'expression d'une médecine respectueuse du patient en fin de vie, qui considère sa dignité comme inaliénable [6]. Ils sont « essentiels » à la pratique médicale [7]. Ils passent par un dialogue régulier entre les soignants, les patients et leurs proches, ainsi qu'à l'intérieur de l'équipe médicale elle-même. C'est dans un tel dialogue que l'application des « directives anticipées » pourra être au service du patient. Pour favoriser le temps nécessaire à l'accompagnement et au colloque singulier, le système de financement actuel qui favorise les activités posées devrait être revu [8].

La loi de 2016, en légiférant explicitement sur la pratique médicale exceptionnelle d'une « sédation profonde et continue » jusqu'au décès, renforce l'exigence des bonnes pratiques en ce domaine, pour éviter toute confusion entre une sédation d'accompagnement de la fin de vie et une sédation qui provoque délibérément la mort. D'autant plus quand cette sédation est accompagnée de traitements antalgiques ainsi que de l'arrêt de la nutrition et de l'alimentation. À ce sujet, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a publié des documents de référence [9].

Le débat est donc relancé sur l'assistance au suicide. Selon le CCNE, cette pratique consiste « à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même ». Elle mobilise l'intervention d'autrui mais « fait peser sur la personne qui la demande la responsabilité de l'acte final [10] ». Ce serait une « assistance pharmacologique au suicide [11] », puisque la présence du médecin n'est pas requise lors de l'absorption volontaire de la substance létale préalablement délivrée.

La demande de sa légalisation repose d'abord sur la volonté de respecter l'autonomie du patient. Or, l'autonomie ne peut être une valeur absolue qui isole le patient : « L'être humain, dès le début de son existence est un "être en relation". L'autonomie est relationnelle. Elle s'exerce librement dans la remise de soi confiante à un autre qui demeure attentif au respect intégral de sa dignité. La faiblesse éprouvée fait encore plus appel à la relation et à la confiance [12]. » On invoque ensuite des agonies particulièrement pénibles. Pourtant « l'agonisant ne demande en général pas à mourir. Inconscient, même s'il râle, il ne souffre le plus souvent plus

[13] ». Il est vrai qu'une agonie qui dure peut devenir intolérable pour la famille. Mais faut-il mettre fin à la vie de l'agonisant pour soulager les proches ?

L'autorisation de l'« assistance au suicide » créerait « une brisure délibérée du lien social[14] ». Elle serait en contradiction avec les efforts déployés pour la prévention du suicide (voir l'O.N.S.), et risque d'enfermer les personnes concernées dans le désespoir. Elle impliquerait une coopération des soignants et des pharmaciens à un acte entraînant la mort, et à une reconnaissance implicite de la perte de dignité du patient. Or, il convient toujours d'encourager une « proximité responsable » qui prenne soin de la personne dans sa dignité sans abrégé sa vie et sans s'acharner inutilement contre sa mort [15].