

**ETATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE**

Analyse et propositions

---

# **LES DROITS DES PLUS FRAGILES**

AU CŒUR DE LA RÉVISION  
DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE EN 2018

---

**Replacer l'Homme au centre** de toutes les politiques publiques doit demeurer le fondement d'un programme bioéthique respectueux des valeurs fondamentales de notre pays. L'emprise de la technique, de l'économie et de la finance est devenue si importante que l'être humain, par essence vulnérable, risque de devenir une simple variable d'ajustement, voire une marchandise dans un marché globalisé tout-puissant.

**Remettre l'être humain** à toutes les étapes de son l'existence **au cœur de toute action politique, en particulier dans le domaine bioéthique**, constitue le fondement de nos analyses et de nos propositions. Celles-ci concernent en priorité les quatre domaines qui suivent.

1

# PROCRÉATION ET DROITS DE L'ENFANT

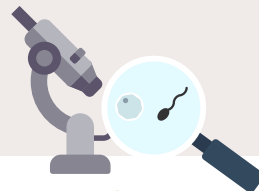


# CONSTAT GLOBAL

## L'infertilité, un problème de société majeur

Des scientifiques s'alarment de l'augmentation du recours à la PMA en Europe (cf. *European Journal of Obstetrics & gynecology* - 2017).

Les techniques médicales de procréation assistée (Insémination, FIV, ICSI, etc.), se sont développées au détriment de véritables recherches sur les causes et la prévention de l'infertilité et les traitements possibles, notamment chirurgicaux.



## Développement des techniques de procréation

**Le développement des techniques de procréation avec donneur anonyme de gamète pose de nombreuses questions éthiques.**

L'enfant ainsi conçu est délibérément privé de l'accès à ses origines. Mais le progrès technologique remet en cause le principe même de l'anonymat, de manière rétroactive (cf le livre d'Arthur Kermalvezen « *Né de spermatozoïde inconnu* », 2008 : l'auteur vient de retrouver son père biologique grâce à une société filiale de Google vendant des kits d'analyse d'ADN et constituant une megabase de données génétiques).

## Un double basculement

Céder à la revendication d'autoriser l'accès aux techniques d'assistance médicale à la procréation avec donneur, hors indication médicale, **induirait un double basculement** :



**Pour les enfants concernés,** la privation délibérée de père et une filiation incohérente ;



**Pour la société,** par l'ouverture d'un « droit à l'enfant », l'explosion du **marché de la procréation**, qu'il soit ultralibéral ou étatisé, notamment pour obtenir des gamètes.

## Ouverture de la PMA aux femmes seules

**L'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes** conduirait, par effet domino, à la légalisation de la Gestation Par Autrui (GPA) pour les hommes seuls ou en couple de même sexe : la pratique des mères porteuses constitue une violence pour les femmes dont le corps est instrumentalisé et pour les enfants, objets de contrat.

## GPA, fléau des pays pauvres

**La GPA devient un fléau des pays pauvres,** encouragée par des demandes de pays riches. Plusieurs de ces pays (Inde, Thaïlande, Népal...) ont revu récemment ou sont en train de revoir leur législation, notamment pour interdire la GPA aux étrangers en général occidentaux. Mais les pressions restent fortes pour organiser un véritable trafic humain généré par un marché de la procréation ultralibéral et agressif, en provenance notamment des Etats-Unis.



# QUELLE POLITIQUE POUR DEMAIN ?

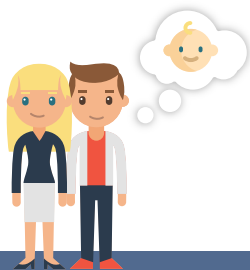
## Renforcer la recherche médicale contre l'infertilité.

1 couple sur 10 poursuit des traitements. Outre le retard de la maternité, on constate une augmentation de l'infertilité masculine ces 50 dernières années. Les causes comportementales, environnementales etc. sont à combattre.

## Améliorer les conditions de vie et de travail pour que les couples puissent procréer à un âge plus jeune,

comme le recommandent le Comité Consultatif National d'Éthique et le Comité d'orientation de l'Agence de la Biomédecine.

Pour permettre une prévention majeure des risques associés à la fertilité et dus à l'âge, de telles mesures devraient faire l'objet d'un travail approfondi pour être mises en œuvre durant ce quinquennat.









2

**RECHERCHES  
MÉDICALES,  
GÉNOMIQUE,  
EMBRYONS  
HUMAINS**



# CONSTAT GLOBAL

## L'embryon, un matériau de laboratoire

Les recherches scientifiques qui touchent à l'Humain font des progrès considérables. Elles laissent espérer de réelles avancées dans la lutte contre les maladies graves. Mais elles tendent aussi à utiliser l'être humain, en particulier **l'embryon, comme un matériau de laboratoire facile d'accès** (cf. loi du 6 août 2013 et loi Santé du 26 janvier 2016) : plus de 220 000 embryons surnuméraires sont actuellement congelés en laboratoire à la suite de fécondations in vitro, dont plus d'un tiers sont dépourvus de « projet parental ».



## Répercussions sur les générations futures

Le décryptage du génome et les nouveaux outils de modification génétique (CRISPR-Cas9...) font espérer des applications prometteuses sur des cellules somatiques ciblées (cellules adultes). Mais ils posent des questions particulièrement graves s'il s'agit d'appliquer des modifications au stade embryonnaire ou aux gamètes, avec **des répercussions possibles sur les générations futures.**

La FIV 3 parents, déjà autorisée en Grande Bretagne, fait courir des risques à l'enfant ainsi conçu. Elle ne devrait pas être autorisée.

---

# PLUS DE 220 000 EMBRYONS SURNUMÉRAIRES SONT ACTUELLEMENT CONGELÉS

EN LABORATOIRE À LA SUITE DE FÉCONDATIONS IN VITRO,  
DONT PLUS D'UN TIERS DÉPOURVUS DE « PROJET PARENTAL »

---

## Reprogrammer des cellules somatiques en gamètes

Certains laboratoires avancent ainsi sur la possibilité de reprogrammer des cellules somatiques en gamètes, mettant en avant la lutte contre l'infertilité ou l'avantage de disposer d'un grand nombre de gamètes pour créer des embryons pour la recherche.



## Élimination des plus fragiles

Les progrès scientifiques multiplient les perspectives thérapeutiques encourageantes, pour soulager ou guérir les personnes malades.

Mais ils constituent aussi de graves menaces s'ils servent à **éliminer les plus fragiles**, notamment en tout début de vie : dépistage prénatal via DPN ou DPI (96% de fœtus détectés trisomiques sont avortés).



# QUELLE POLITIQUE POUR DEMAIN ?

## Résister à l'eugénisme en rééquilibrant les politiques de dépistage du handicap,

avec notamment un meilleur soutien des parents au moment de l'annonce.

Lancer un plan quinquennal d'accompagnement et de prise en charge du handicap, doté de moyens financiers exceptionnels. Conduire des campagnes valorisant la place des personnes porteuses de handicaps, notamment mentaux, et leur entier droit de vivre, comme citoyens à part entière.

## Lancer des démarches diplomatiques

pour obtenir un moratoire international de toute modification génétique des cellules germinales et des embryons humains.

## Une interdiction stricte de créer des gamètes artificiels en vue de les féconder pour obtenir un embryon humain

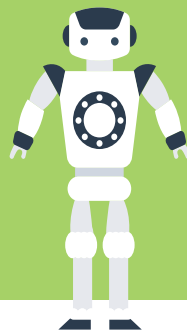
pour compléter l'interdiction de créer des embryons pour la recherche.





3

**INTELLIGENCE  
ARTIFICIELLE  
ET DROITS  
DE L'HOMME**



# **CONSTAT GLOBAL**

## **Montée en puissance de l'Intelligence Artificielle**

La montée en puissance de l'Intelligence Artificielle (évolution d'une IA faible vers une IA forte) induit de nouveaux enjeux, notamment avec le développement de robots médicaux. Cela demande une réflexion sur les critères décisionnels et la place du médecin.

## **L'utilisation des données personnelles**



Le développement de l'IA, qui repose sur la puissance des algorithmes et la collecte massive de données (Big Data), pose la question de l'utilisation des données personnelles et celle du consentement éclairé des personnes.



---

« Dans le monde des data et des algorithmes, les citoyens pourraient en arriver, en contrepartie de la facilité des accès à tout (...), à abdiquer d'eux-mêmes leurs libertés. Les populations les plus fragiles y seraient les plus vulnérables. »

CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS

*(Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle, Janvier 2018)*

---

## Accentuation des inégalités entre les citoyens

Comme le souligne le **Conseil National de l'Ordre des Médecins** (*Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle, Janvier 2018*), l'essor d'une société numérique débridée de toute contrainte pourrait accentuer les inégalités entre les citoyens : « *Dans le monde des data et des algorithmes, les citoyens pourraient en arriver, en contrepartie de la facilité des accès à tout (...), à abdiquer d'eux-mêmes leurs libertés. Les populations les plus fragiles y seraient les plus vulnérables.* »



## Réduire l'intelligence humaine

La survalorisation de l'IA conduit à réduire l'intelligence humaine à sa facette rationnelle au détriment des intelligences corporelle, relationnelle et spirituelle indispensables à l'humanité.



# QUELLE POLITIQUE POUR DEMAIN ?

## Poser le principe éthique fondamental suivant :

« Les technologies doivent être au service de la personne humaine et de la société ». En particulier en matière médicale, les critères décisionnels et les algorithmes doivent être communs et lisibles. En tout état de cause, doit demeurer une place à la réflexion intuitive humaine et à une approche éthique des protocoles de recherche.

## Assurer l'égalité d'accès de tous aux technologies en matière de santé.

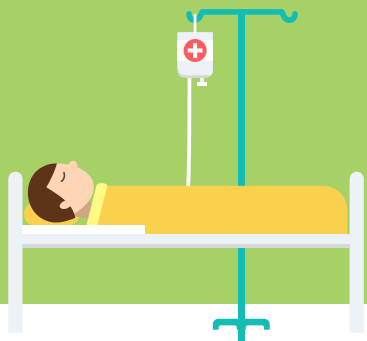
Il est impératif que les progrès attendus des technologies d'Intelligence Artificielle, Big Data et robotique profitent à tous et n'accroissent pas des fractures sociales, socio-économiques ou culturelles. Les progrès qui pourraient être issus de ces technologies ne doivent pas altérer notre modèle solidaire de protection sociale, mais contribuer à réduire les inégalités et les risques d'exclusion.





4

**ACCOMPAGNEMENT  
DE LA FIN DE VIE  
ET DÉPENDANCE**



# CONSTAT GLOBAL

## Conséquences du vieillissement de la population

Le vieillissement progressif de la population, lié à l'accroissement considérable de l'espérance de vie, a des conséquences majeures sur les grands équilibres économiques (ex : financement de la dépendance), mais aussi culturels (ex : solitude croissante des personnes très âgées, fins de vie qui durent longtemps, notamment avec des maladies graves type Alzheimer...).



---

L'espérance de vie à la naissance est de 85,3 ans pour les femmes, celle des hommes n'est que de 79,5 ans (écart de 5,8 ans).

5,8 millions de personnes âgées ont plus de 80 ans en 2015, contre 2,8 millions 10 ans plus tôt.

Sur les 603 000 décès en 2017 (550 000 en 2011), 57% ont lieu à l'hôpital, 27 % à domicile, 16% en maison de retraite ou ailleurs.

Le taux de suicide des personnes âgées est particulièrement élevé.

Près d'un tiers (environ 3000) des personnes qui se suicident sont âgées.

---

## Des dérives vers des fins de vies provoquées

**La loi Fin de vie du 2 février 2016 contient des ambiguïtés dangereuses et des risques de dérives vers des fins de vie provoquées**, surtout hors des services de soins palliatifs, par des sédations abusives à but euthanasique non-avoué. A la demande de patients, de leurs proches ou même à l'initiative de médecins eux-mêmes, le risque est d'ouvrir la porte à des formes directes ou indirectes d'euthanasie et/ou de suicide assisté, sans pour autant atténuer les pressions des partisans de l'injection létale officialisée, prompts à exploiter les « cas limites ».



# QUELLE POLITIQUE POUR DEMAIN ?

## Ne pas légaliser l'euthanasie et le suicide assisté.

La sécurité des plus fragiles impose de maintenir l'interdiction absolue de tuer dans notre pays, en repoussant toute tentative de légalisation de l'euthanasie et contestant toute confusion entre euthanasie et soins palliatifs.

## Réaliser en totalité le plan de développement des soins palliatifs 2015-2018,

ce qui est encore loin d'être le cas. Le budget alloué, de 190 millions d'euros, reste en tout état de cause insuffisant (230 millions pour le plan 2008-2012). Un nouveau plan 2019-2022, d'au moins 300 millions d'euros, doit être mis à l'étude très rapidement.







## Qui sommes-nous ?

Notre association a été fondée fin 1993 au moment des premières lois bioéthiques en France.

Elle se développe également à l'international, pour former aux enjeux bioéthiques (via le déploiement de son cycle de formation bioéthique l'Université de la vie organisé dans 13 pays) et intervenir auprès des instances internationales (Union Européenne, Conseil de l'Europe, ONU...).

Alliance VITA est une association qui est uniquement financée par des dons de particuliers.

Son président est François-Xavier Pérès.

---

**37 000**  
sympathisants

---

**1100**  
volontaires  
engagés dans  
toute la France

---

# Que faisons-nous ?

Sur l'ensemble des questions touchant à la bioéthique, Alliance VITA agit selon 2 axes : l'écoute et l'aide aux personnes confrontées à des épreuves de la vie, et la sensibilisation de tous à la protection de la vie humaine.

## Deux services d'écoute et de conseils

(par différents moyens :  
Internet, téléphone, rencontres  
face-à-face) :

**Pour les personnes confrontées à  
des épreuves liées à la grossesse  
et à la maternité** (fausses couches,  
grossesses inattendues ou difficiles,  
infertilité, handicap).

[www.sosbebe.org](http://www.sosbebe.org)

**Pour les personnes confrontées  
à des épreuves liées à la fin de  
vie** (acharnement thérapeutique,  
euthanasie, souffrances, deuil...).

[www.sosfindevie.org](http://www.sosfindevie.org)

## La sensibilisation du public

**Alliance VITA conduit des  
campagnes nationales  
d'information du public** sur  
la protection de la vie et de la  
dignité humaines,

**Alliance VITA participe aux  
échanges et à la réflexion** sur les  
questions d'éthique biomédicale  
contemporaines.





SUIVEZ LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE AVEC ALLIANCE VITA SUR  
**ETATSGENERAUXBIOETHIQUE.ALLIANCEVITA.ORG**