



UNIVERSITÉ DE LA VIE
CYCLE DE FORMATION BIOÉTHIQUE



LA VIE
À QUEL PRIX ?

CARNET DU PARTICIPANT

2019

SOMMAIRE

3 | ÉDITO

4 | LE PROGRAMME

6 | AVANT-PROPOS

14 | L'UNIVERSITÉ DE LA VIE

16 | L'ÉQUIPE D'ALLIANCE VITA

18 | LES EXPERTS INVITÉS

20 | LES GRANDS TÉMOINS

22 | MODULE 1 - LA VIE, À TOUT PRIX ?

34 | MODULE 2 - LA VIE, SOUS CONDITIONS ?

46 | MODULE 3 - LA VIE, ACCUEILLIE ?

58 | MODULE 4 - LA VIE, SOUS PRESSION ?

70 | TEXTES COMPLÉMENTAIRES

95 | BIBLIOGRAPHIE

96 | LEXIQUE

99 | LE QUIZZ DE L'UDV

Crédits photos

pp. 3 et 33 © Christophe Damaggio
pp. 4, 12, 22, 34, 48, 58, 71, 73, 75, 78,
91, 94 © Unsplash.com
pp. 4, 9, 10, 15, 16, 17, 69, 77, 78
© Michel Richard

Conception graphique
Agence REDFOX
www.redfox.fr

© Alliance VITA
Université de la vie
Janvier 2019

Alliance VITA

55 rue de la Fédération
75015 Paris (France)

1 rue de la Pépinière
1000 Bruxelles (Belgique)

Tel. (+33) 1 45 23 86 10

Édito

LA VIE : GRAND CAPITAL

Pourquoi nous interroger, aujourd’hui, sur le prix de la vie ? La vie ne se reçoit-elle pas en héritage, gratuitement ?

Quand on évoque son prix, c'est en général pour souligner l'énergie et l'argent que nous sommes prêts à dépenser pour la protéger et en sauver. Donner un vrai prix à la vie sonnerait comme une profanation, même si les tribunaux compensent les deuils par des « dommages et intérêts », toujours dérisoires.

Pourtant chaque époque a connu les abus d'une marchandisation du corps : têtes mises à prix, esclavage légal, exploitation des enfants ou des pauvres, prostitution... Sans oublier les traffics d'organes, car certains sont allés jusqu'à détourner la belle innovation de la transplantation.

Dans son essai *L'Accident original*, Paul Virilio nous alerte : toute invention technique induit l'accident correspondant. Il nous incite à ouvrir des « musées des accidents », à montrer l'inéluctable, pour le prévenir. Alliance VITA l'a fait au printemps 2018 avec sa boutique éphémère, visant à mettre en lumière les dérives du marché de la procréation. Nous dénonçons les critères de tarification des banques de gamètes, d'embryons ou de mères porteuses qui flirtent avec l'eugénisme : sélection des êtres humains et des « porteuses » pour garantir la livraison de « produits de qualité ».

Exorbitant « pouvoir d'achat », ce droit d'acquérir des êtres humains, au prix du rejet de vies jugées « sans valeur » ? Dès que le corps entre dans le marché, d'énormes profits sont en jeu. Tandis que l'acharnement procréatif tend à créer « la vie à tout prix », d'autres vies humaines ne sont jugées dignes d'être vécues qu'à certaines conditions.

L'être humain est soumis à l'offre et à la demande, à une loi du plus fort, celle du plus offrant.

“

L'être humain est soumis à l'offre et à la demande, à une loi du plus fort, celle du plus offrant.

”

Qu'allons-nous donc investir pour que les personnes marginalisées, malades, dépendantes, âgées soient perçues comme une richesse pour la société ? Comment favoriser, à tous les âges, les conditions de vies dignes, quitte à en payer le prix ? Grâce à de magnifiques témoins, nous ferons, cette année, le pont entre l'instrumentalisation de la vie fragile à ses débuts et la mise à l'écart de la vie quand elle devient fragile.

Dans le même temps surgissent de nouvelles pressions sur la vie. Alors que la souveraineté et la dignité humaines exigent qu'elle soit « sans prix », des idéologies convergentes – antispécisme, malthusianisme et transhumanisme – ne cessent de la déprécier. Des milliards de dollars sont même investis pour dissoudre l'humanité. Nous avons, bien entendu, un tout autre projet.

Tugdual Derville

Délégué général d'Alliance VITA



PRO GRAMME

... RIEN NE VAUT LA VIE.

Comment allez-vous évaluer cette nouvelle Université de la vie ? Quel poids donnerez-vous aux propos des différents intervenants ? Accorderez-vous une note convenable aux nouveaux rendez-vous qu'Alliance VITA a concoctés, tels que la séquence « VITA Humanitaire » ou les discours sur « Le prix de la fraternité » ? Repartirez-vous avec la satisfaction d'avoir effectué un bon investissement ? Vos « valeurs » seront-elles bien défendues ?

Si vos réponses à ces questions sont positives, c'est qu'Alliance VITA aura été un excellent prestataire de service, garant d'un bon rapport qualité-prix.

Mais nous voudrions plus. Ou plutôt, nous voudrions mieux.

Réussir cette Université de la vie, c'est en ressortir différents, sans trop savoir dans quelles proportions. C'est accepter de se laisser toucher de manière imprévue, consentir à voir certaines de nos idées ou de nos projets bousculés par les témoignages livrés, se mettre en mouvement pour une cause magnifique, sans calcul ni garantie de résultat.

Cette entreprise risquée sera alors vraiment humaine, fructueuse, vivante...

Soyez les bienvenus dans cette aventure !

François-Xavier Péres

Président d'Alliance VITA



MODULE 1

la vie,
À TOUT
PRIX ?

INTRODUCTION

FRANÇOIS-XAVIER PÉRES

LE CORPS MARCHANDÉ

ADELINE LE GOUVELLO

PRO-CRÉER À TOUT PRIX

BLANCHE STREB

GRANDS TÉMOINS

BERTRAND ET GAËLLE LIONEL-MARIE

[DÉCODEUR
BIOÉTHIQUE]

LE PRIX HUMAIN DE LA GPA

CAROLINE ROUX

Vita humanitaire

FACE À L'INFERTILITÉ

VALÉRIE BOULANGER

[LE PRIX
DE LA
FRATERNITÉ]

CONSENTER AUX LIMITES

TUGDUAL DERVILLE



MODULE 2

la vie,
SOUS
CONDITIONS ?

VIE ABRÉGÉE

DR. OLIVIER TRÉDAN

RÉUSSIR SON BÉBÉ ?

CAROLINE ROUX

GRANDS TÉMOINS

CLOTILDE NOËL
ET LA COMMUNAUTÉ "TOMBÉE DU NID"

[DÉCODEUR
BIOÉTHIQUE]

L'EUGÉNISME, AUJOURD'HUI

BLANCHE STREB

Vita humanitaire

QUESTIONS DE FIN DE VIE

STÉPHANIE DUPONT-CARIOT

[LE PRIX
DE LA
FRATERNITÉ]

CONSENTER À LA VULNÉRABILITÉ

MICHAEL LONSDALE



MODULE 3

la vie,
ACCUEILLIE ?

ACCUEILLIR LA VIE AUJOURD'HUI

VALÉRIE BOULANGER

LA FAMILLE DURABLE

TUGDUAL DERVILLE

GRANDS TÉMOINS

SOPHIE ET CÉDRIC BARUT

[DÉCODEUR
BIOÉTHIQUE]

LA LIBERTÉ DE CONSCIENCE

DR. XAVIER MIRABEL

[LE PRIX
DE LA
FRATERNITÉ]

CONSENTER À L'IMPÉRISIBLE

BENOIT CLERMONT



MODULE 4

la vie,
SOUS
PRESSION ?

LEURRE, MALHEUR DU TRANSHUMANISME

OLIVIER REY

L'HOMME ÉCARTELÉ

TUGDUAL DERVILLE

GRANDS TÉMOINS

GÉNÉRAL HENRI MARESCAUX

[DÉCODEUR
BIOÉTHIQUE]

ÉTHIQUE OU PATHÉTIQUE ?

BLANCHE STREB

Vita humanitaire

ENTRAIDE INTERNATIONALE

CAROLINE ROUX

[LE PRIX
DE LA
FRATERNITÉ]

CONSENTER À L'ENGAGEMENT

FRANÇOIS-XAVIER PÉRES

LUNDI 14 JANVIER

LUNDI 21 JANVIER

LUNDI 28 JANVIER

LUNDI 4 FÉVRIER

AVANT- PROPOS

L'Université de la vie est une formation organisée par Alliance VITA, association fondée en France, en 1993, au moment des premières lois de bioéthique.

**UN RÉSEAU ACTIF
ET MOBILISÉ AVEC :**

**+ 37 000
SOUTIENS**

attachés au respect de la vie et de la dignité humaine

**+ DE 1 100
VOLONTAIRES**

engagés, déployés sur tout le territoire national, qui représentent l'association et déplient localement les campagnes de sensibilisation.



Depuis plus de 25 ans, **Alliance VITA agit pour la protection de la vie et de la dignité humaine** avec 2 missions :



AIDER

les personnes en difficulté confrontées aux épreuves de la vie, avec nos 2 services d'écoute SOS Bébé et SOS Fin de vie.



SENSIBILISER

la société et les décideurs à la protection des plus fragiles par des actions multiples.

SOS BÉBÉ

pour toutes les questions liées à la maternité (fausses couches, grossesses imprévues, IVG, handicap, infertilité...).



www.sosbebe.org

SOS FIN DE VIE

pour apporter aide et soutien aux personnes malades ou en fin de vie, à leurs proches, aux soignants ainsi qu'aux personnes endeuillées...



www.sosfindevie.org

● **Décryptage des enjeux de l'actualité bioéthique** au niveau national et international, avec des publications, des études, des prises de paroles médiatiques, des rencontres avec les décideurs politiques et des auditions auprès des instances publiques.

● **Action de sensibilisation et d'alerte**, par des conférences, des enquêtes de rue et des mobilisations d'envergures nationale et internationale.

● **Formation** avec l'organisation notamment de l'Université de la vie, suivie chaque année par plus de 7 000 personnes dans près de 150 villes en France et à l'étranger.

● **Coopération internationale** avec d'autres associations.

Soutenez notre action !

Alliance VITA est financée exclusivement par des dons privés.

Devenez acteur pour une société solidaire des plus fragiles.

Pour nous soutenir, rendez-vous sur

don.alliancevita.org

REJOINDRE UNE ÉQUIPE VITA DANS MON DÉPARTEMENT

C'est s'engager à « se former pour agir » au service de la protection de la vie et de la dignité humaine.

LES VOLONTAIRES SE RÉUNISSENT TOUT AU LONG DE L'ANNÉE. ILS SE FORMENT ET AGISSENT SUR LE TERRAIN.



SE RÉUNIR

Des réunions locales connectées un mardi soir par mois avec toutes les équipes de France.



SE FORMER

Des temps de formation pour être en mesure de mieux décrypter l'actualité et de comprendre les débats de société, avec des temps forts comme l'Université de la vie et l'Université d'été.



AGIR SUR LE TERRAIN

Tout au long de l'année, de nombreuses actions de sensibilisation auprès du grand public et des élus locaux, des parlementaires ou des décideurs du monde de la santé.

**ALLIANCE VITA
EST PRÉSENT DANS :**



Rendez-vous sur

➤ WWW.ALLIANCEVITA.ORG/AGIR

1 100 MEMBRES VOLONTAIRES ENGAGÉS
RÉPARTIS EN 146 ÉQUIPES



Actuellement présentes dans cinq grandes villes de France, les équipes VITA Jeunes accueillent des étudiants et jeunes professionnels désireux d'approfondir les questions bioéthiques et d'agir au service des plus fragiles.

Ils se réunissent chaque semaine en équipe locale avec un **programme de formation spécifique**, combinant :

- réflexion philosophique,
- décryptage de l'actualité,
- exercices d'argumentation,
- ainsi qu'un engagement solidaire régulier auprès des personnes fragiles, âgées ou en situation de précarité.

L'été dernier, pour la deuxième année consécutive, ils ont réalisé leur « **VITA Tour** », une tournée sur les plages de France mêlant visites aux personnes âgées et opérations de sensibilisation des vacanciers sur les défis du grand âge.

VITA À L'INTERNATIONAL

“

Dès sa fondation, Alliance VITA a cultivé un réseau et des coopérations internationales. Nos politiques nationales en matière de bioéthique sont inévitablement influencées par ce qui se passe dans les autres pays, et il est devenu crucial que VITA élargisse son réseau d'associations et d'amis dans le monde.

”



Caroline Roux

DIRECTRICE DE VITA INTERNATIONAL

LES 3 MISSIONS DE VITA INTERNATIONAL

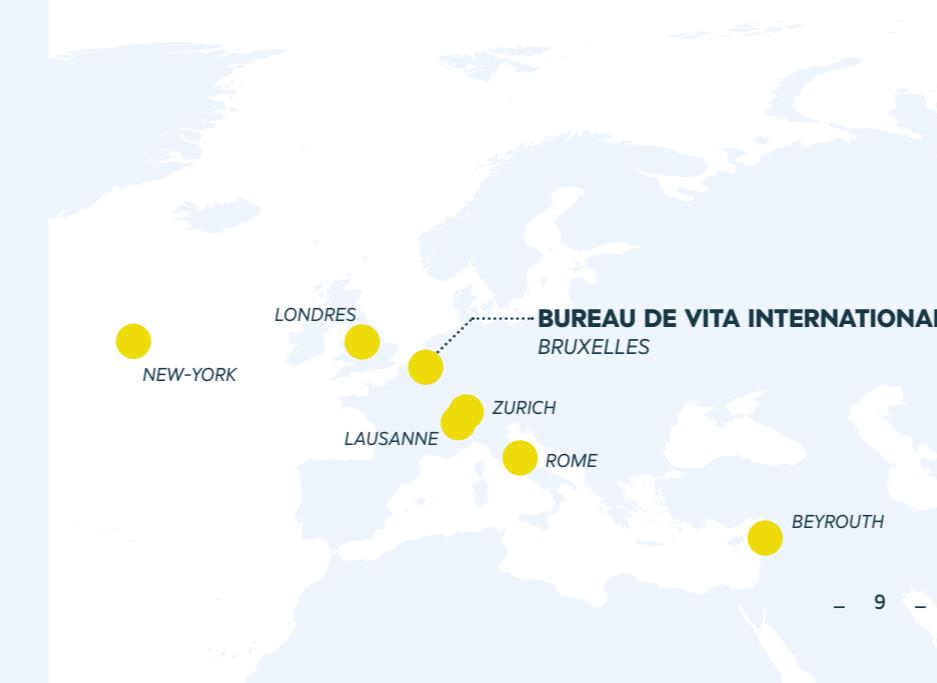
- **Actions directes**
auprès des instances internationales,
- **Coopérations inter-associatives bilatérales ou multilatérales**
suivant les questions bioéthiques en débat,
- **Rayonnement de l'expérience VITA**,
hors de nos frontières.



Depuis juin 2018,
Alliance VITA est accréditée par l'ONU avec un statut consultatif spécial auprès du Conseil économique et social de l'ONU.

Cette instance de l'ONU est en charge notamment des politiques de population et de développement, de la condition de la femme ou de la science et de la technologie au service du développement.

De nouvelles opportunités et de nouveaux défis à relever pour Alliance VITA.



L'écoute
au cœur de VITA

SOS BÉBÉ

UN ESPACE PRIVILÉGIÉ POUR SE CONFIER

SOS Bébé propose informations et écoute à toutes les personnes confrontées à des questions sur la maternité, ou à des situations difficiles avec la grossesse : grossesse imprévue, grossesse difficile, IVG, IMG, fausse couche et deuil périnatal, annonce de handicap, infertilité, stérilité, mal être post IVG.

**POUVOIR DÉPOSER
SES INTERROGATIONS
SUR LA MATERNITÉ, SA
PEINE, SES ANGOISSES,
SES REGRETS, SANS
PEUR D'ÊTRE JUGÉE,
LOIN DES PRESSIONS DE
L'ENTOURAGE PERMET
DE BEAUX CHEMINS
POUR RETROUVER DES
FORCES DE VIE.**

**PRÈS DE
2 000**
PERSONNES ÉCOUTÉES CHAQUE ANNÉE
PAR MAIL OU PAR TÉLÉPHONE

+ D'1 MILLION
DE VISITES SUR LE SITE EN 2018

“ Chaque jour, nous constatons combien cette présence auprès de celles et ceux qui sont confrontés à une grossesse imprévue ou à un diagnostic de handicap in utero est clé pour que l'avortement ne soit pas une fatalité.



Caroline Roux

COORDINATRICE DES SERVICES D'ÉCOUTE

“ SOS Bébé offre un espace unique pour se confier. Les personnes qui s'adressent à nous sont dans des situations de détresse, de panique, de tensions souvent extrêmement difficiles, qu'elles vivent dans une grande solitude. Leur entourage le plus proche étant souvent la cause de ces tensions.

Etre écoutée en profondeur dans ces temps de questionnement, de doute, de tsunami émotionnel, avec bienveillance, en dehors de toute implication affective et aussi de toute implication concrète, permet de poser les choses, de reprendre souffle et de laisser émerger d'autres perspectives.

C'est aussi et surtout ne plus être seule. L'une d'elle nous disait : « Vous êtes comme un journal intime, en mieux ... »

Les hommes aussi sont concernés (10% des demandes d'écoute). Ils s'adressent à SOS Bébé parce qu'ils sont touchés par la souffrance de leur compagne après un avortement, une fausse couche, ou parce qu'ils se posent des questions sur l'accueil d'une grossesse imprévue.



Valérie Boulanger

RESPONSABLE DU SERVICE
D'INFORMATION ET D'ÉCOUTE SOS BÉBÉ



JE SUIS ENCEINTE LE GUIDE

De nombreux dispositifs publics et associatifs existent pour accompagner les femmes enceintes en situation de vulnérabilité et/ou de précarité.

Né de notre travail d'écoute, ce guide rassemble toutes les informations sur les aides existantes, actualisées régulièrement sur les sites www.jesuisenceinteleguide.org et www.sosbebe.org et réédité chaque année dans sa version papier. Il s'adresse aux femmes enceintes dans une situation difficile, et à ceux qui les accompagnent.

Il est devenu, année après année, un outil de travail précieux et reconnu pour nombre de services et organismes sur le terrain : Assistantes sociales, Caisses d'Allocations Familiales, PMI, Centres de Planification, Hôpitaux, Maisons départementales de la Solidarité, Services d'Actions sociales...)

CE GUIDE EST ACCESSIBLE ET TÉLÉCHARGEABLE SUR
www.sosbebe.org / www.jesuisenceinteleguide.org

“ Ce service d'écoute est animé par une équipe d'une quarantaine d'écoutants spécialement formés aux problématiques liées à la grossesse, à la maternité et à la paternité.

Ils répondent en toute confidentialité, et s'appuient sur une équipe d'experts (médecins, psychologues, sagesfemmes, assistantes sociales, juristes).

Plusieurs modalités d'écoute sont proposées : téléphone, mail et éventuellement rendez-vous en face à face.



pour en savoir plus

WWW.SOSBEBE.ORG
CONTACT@SOSBEBE.ORG
01 42 47 08 67

L'écoute
au cœur de VITA



SOS FIN DE VIE



Dans un contexte où la mort est désocialisée et les rites de deuils effacés, SOS Fin de vie assure un service unique.

Lancé en 2004, après la grande canicule de 2003 en France, SOS Fin de vie a pour mission d'apporter une écoute et un soutien aux personnes malades ou en fin de vie, à leurs proches qui les accompagnent, ainsi qu'aux soignants confrontées à des situations difficiles sur ces sujets.

Sans se substituer aux équipes soignantes, ou aux familles, mais dans un esprit de dialogue bienveillant et respectueux de chacune des situations confiées, SOS Fin de vie apporte des éclairages pour renouer le dialogue, trouver les meilleures solutions, sortir de certaines impasses.

Ecoute confidentielle et anonyme

01 42 71 32 94

ECOUTE@SOSFINDEVIE.ORG

WWW.SOSFINDEVIE.ORG

Dans le cadre de sa mission d'aide des personnes confrontées à l'épreuve de la maladie ou d'un proche en fin de vie, SOS Fin de vie a décidé d'éditer deux guides spécifiques : le Guide des directives anticipées et le Guide des idées solidaires.

GUIDE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Afin de lever toute ambiguïté sur les dérives d'interprétation de la nouvelle loi sur la fin de vie, Alliance VITA a choisi d'éditer un Guide des directives anticipées, inspiré des retours d'expérience de son service d'écoute SOS Fin de vie, et avec l'aide de son réseau de soignants.

Ce guide pratique se veut une aide à la compréhension et à la rédaction des directives anticipées, dans le respect de l'éthique médicale, récusant à la fois l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Il comprend :

- des textes de référence pour connaître les démarches à suivre en vue d'établir des directives anticipées et de réfléchir à sa fin de vie ;
- un formulaire des directives anticipées, à personnaliser selon vos souhaits.

CE GUIDE EST ACCESSIBLE ET TÉLÉCHARGEABLE SUR
www.directivesanticipees.sosfindevie.org



GUIDE DES 10 IDÉES SOLIDAIRES

Se dire favorable au respect des personnes âgées, gravement malades, dépendantes ou en fin de vie, c'est avant tout s'intéresser à leurs besoins, notamment celui de rester au cœur de la vie.



Ce Guide des 10 idées solidaires est là pour aider à concrétiser personnellement cet engagement, chacun selon sa disponibilité et ses compétences. Élaboré à partir de l'expérience du service d'écoute SOS Fin de vie, il a vocation à être très largement diffusé.

CE GUIDE EST ACCESSIBLE ET TÉLÉCHARGEABLE SUR
www.sosfindevie.org

UNIVERSITÉ DE LA VIE

L'Université de la vie est un cycle de formation qui propose de présenter et décrypter en plusieurs soirées les enjeux actuels de la bioéthique pour agir en faveur de la protection et la défense de la dignité humaine. Depuis plus de dix ans, l'Université de la vie veut susciter une réflexion concrète et ancrée dans le quotidien.

E laborée et animée par les permanents d'Alliance VITA, l'Université de la vie s'appuie sur l'expérience de ses services d'écoute et sur son analyse des textes législatifs, politiques, scientifiques, ainsi que sur des cas médiatiques. **Ce cycle de formations dresse ainsi le panorama des grandes questions bioéthiques, du début à la fin de la vie.**

Crée en 2006 et d'abord réservée aux seuls franciliens, la formation se déroule maintenant **dans plus de 150 villes en France, et dans 16 autres pays.**

Depuis l'origine, ce sont **près de 300 experts et témoins** qui se sont succédés à l'Université de la vie. Médecins, universitaires, scientifiques, philosophes,... ont partagé leur questionnement bioéthique et leur expérience de la rencontre avec des personnes confrontées à la vulnérabilité.

35 000 PERSONNES DÉJÀ FORMÉES

16 PAYS

150 VILLES



“

Ce cette année, l'Université de la vie connaît un développement exceptionnel en France ! Elle sera organisée dans quatre nouveaux départements et plus de vingt nouvelles villes. Nous devons cette progression à la forte implication des membres des équipes d'Alliance VITA. Ils dépensent chaque année sans compter leur temps et leur énergie afin de déployer l'Université de la vie dans le plus de lieux possible et la rendre ainsi accessible au plus grand nombre.

De plus en plus, nos membres sont conscients de la nécessité de proposer au grand public une formation de qualité, à la portée de tous, sur des questions d'actualité délicates et bien souvent complexes, sur lesquels eux-mêmes se mobilisent toute l'année. **En apportant des clés de compréhension et en proposant un cheminement personnel sur ces questions, il s'agit d'éveiller les cœurs pour pouvoir ensuite passer à l'action.**

Marie Vincelot

RESPONSABLE DU RÉSEAU D'ALLIANCE VITA



”

L'ENJEU DU DÉVELOPPEMENT DES UNIVERSITÉS DE LA VIE INTERNATIONALES

Nées de la demande de Français résidant à l'étranger et d'associations partenaires de VITA, les Université de la vie offrent une réponse particulièrement adaptée au besoin de comprendre les enjeux bioéthiques pour agir. Le savoir-faire et la logistique « clé en main » proposés par VITA sont un formidable tremplin pour alimenter la réflexion sur ces sujets à portée universelle et l'adapter aux enjeux nationaux de chaque pays. Ces sessions permettent en effet d'intégrer des experts locaux à chaque soirée pour donner des éclairages sur le contexte particulier de chaque pays.

INTERVENANTS

L'ÉQUIPE VITA

Elaborée et animée par les permanents d'Alliance VITA, l'Université de la vie est l'occasion de dresser un panorama des enjeux actuels de la bioéthique. A la lumière de son expérience de terrain et de ses services d'écoute, elle souhaite susciter une prise de conscience et une réflexion concrète sur ces enjeux.



François-Xavier Péres

PRÉSIDENT

Ia d'abord rejoint une équipe d'Alliance VITA en 2010 dans le Tarn-et-Garonne, puis est devenu délégué départemental pour la Loire-Atlantique avant d'être élu président en février 2014. Il est directeur de Ressources Humaines dans le secteur privé.



Tugdual Derville

DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL

Il coordonne la vie et le développement d'Alliance VITA. Chroniqueur et conférencier, il intervient dans les médias dans tous les domaines liés à la bioéthique, au respect de la personne et à l'éthique humaine. En 1986, il fonde **À Bras Ouverts**, association qui accueille des jeunes porteurs de handicaps. Il crée le service d'écoute **SOS Fin de vie** en 2004. En 2013, il s'engage dans le mouvement social pour défendre l'altérité sexuelle dans le mariage et l'engendrement, et devient porte-parole du mouvement **Soulager mais pas tuer**, opposé à l'euthanasie. Il est par ailleurs co-initiateur du **Courant pour une écologie humaine**, et membre de l'Académie pontificale pour la Vie.

Auteur de : « *La Bataille de l'euthanasie, enquête sur les 7 affaires qui ont bouleversé la France* » (Salvator, 2012), « *Le temps de l'Homme, pour une révolution de l'écologie humaine* » (Plon, 2016), « *L'aventure À Bras Ouverts, un voyage en humanité* » (Emmanuel, 2017) et « *67 recettes de bonheur, l'écologie humaine en actions* » (Emmanuel, 2018).



Caroline Roux

DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE ADJOINTE
DIRECTRICE DE VITA INTERNATIONAL
COORDINATRICE DES SERVICES D'ÉCOUTE

Spécialisée dans l'écoute des personnes en difficulté, elle coordonne les services d'aide et d'écoute **SOS Bébé** et **SOS Fin de vie**. Chargée du développement de VITA International, elle est membre fondateur de différentes initiatives internationales notamment **No Maternity Traffic** pour l'abolition de la gestation pour autrui et **End of Life Care Europe (ELCE)**. Elle développe des partenariats en Europe et dans le monde. Elle est intervenue comme expert au cours d'auditions parlementaires ces dernières années sur les questions de bioéthique, et dans les médias. Elle a lancé en 2010 la publication du **Guide des aides aux femmes enceintes**. Conférencière, elle intervient régulièrement en France et à l'étranger sur tous les sujets de bioéthique.

Auteur de : « *S'engager pour une culture de vie* » dans l'ouvrage collectif *Le sens spirituel des cultures* (Ed. Parole et Silence, 2016)



Dr. Xavier Mirabel

MÉDECIN CANCÉROLOGUE
CONSEILLER MÉDICAL D'ALLIANCE VITA

Médecin cancérologue à Lille, il a été le Président d'Alliance VITA de 2002 à mars 2014 et demeure aujourd'hui le conseiller médical de l'association. À ces titres, il est régulièrement auditionné au Parlement et à l'Assemblée nationale, notamment sur la révision des lois de bioéthique et sur la fin de vie. Il donne également de nombreuses conférences thématiques. Il est le coordinateur médical du site d'écoute **SOS Fin de vie**. Il tient une chronique bioéthique hebdomadaire à la radio RCF.

Co-auteur de : « *Euthanasie, les enjeux du débat* » (2004)



Blanche Streb

DIRECTRICE DE LA FORMATION
ET DE LA RECHERCHE

Docteur en pharmacie, elle participe au travail de documentation et de réflexion sur les différents enjeux bioéthiques. Elle publie régulièrement des tribunes. Conférencière, en novembre 2018, elle a été invitée à être l'une des speaker du **TEDx EM LYON** sur le thème «perfect (im)perfection». Elle est responsable de la formation interne et externe d'Alliance VITA, et coordonne l'organisation globale de l'**Université de la vie**.

Auteur de : « *Bébés sur mesure - Le monde des meilleurs* » (Artège, 2018), récompensé par le prix « Ethique et Société ».



Valérie Boulanger

RESPONSABLE DU SERVICE
D'INFORMATION ET D'ÉCOUTE SOS BÉBÉ

Spécialiste des questions liées à la maternité et à la grossesse, après une expérience professionnelle de consultant et de sociologue, elle anime depuis 10 ans la ligne éditoriale du site Internet **SOS Bébé** et son service d'écoute. Elle assure la coordination, la formation et l'encadrement de l'équipe d'écouteants.



Stéphanie Dupont-Cariot

RESPONSABLE DES ÉCOUTANTS
DU SERVICE D'ÉCOUTE SOS FIN DE VIE

Spécialiste des questions liées à l'accompagnement des personnes malades et de la fin de vie, elle assure la coordination des écoutants du service **SOS Fin de vie**. Bénévole en soins palliatifs, elle visite également des personnes âgées et intervient en milieu scolaire sur les problématiques de la fin de vie.

EXPERTS INVITÉS

Depuis l'origine, près de 300 experts et témoins se sont succédés à la tribune de l'Université de la vie. Médecins, universitaires, scientifiques, philosophes, professionnels du monde associatif et de l'entreprise ont ainsi partagé leur questionnement bioéthique et leur expérience de la rencontre avec des personnes confrontées à la vulnérabilité.



Adeline le Gouvello

AVOCATE

Adeline le Gouvello est avocate à la Cour, titulaire d'un DEA de Propriété Intellectuelle. Après avoir exercé entre autres au Barreau de Paris, elle a fondé son cabinet à Versailles. Elle intervient en droit de la propriété intellectuelle, droit de la famille et des mineurs et en droit de la bioéthique.

Membre de Juristes pour l'Enfance et de l'Institut Famille et République, elle est l'auteur de nombreuses publications juridiques et intervient régulièrement dans les médias pour promouvoir inlassablement les droits de l'enfant.



Michael Lonsdale

COMÉDIEN, AUTEUR

« Il fallait cacher la honte, et la honte, c'était moi ».

C'est ainsi que Michael Lonsdale revient sur sa naissance en 1931. Fils adultérin d'un père anglais et d'une mère française, il grandit au Maroc puis s'installe à Paris. Comédien d'un théâtre exigeant puis metteur en scène, il n'a pas moins de 166 films à son actif du film d'auteur aux plus grosses productions. S'il ne devait retenir qu'un rôle, ce serait sans doute celui de frère Luc dans *Des hommes et des dieux*, film tourné dans le Maroc de son enfance et pour lequel il a reçu un César.

Auteur de plusieurs ouvrages : *L'amour sauvera le monde*, *En chemin avec la beauté*, *Dictionnaire de ma vie*, *Luc mon frère*. Il publie en 2016 *Il n'est jamais trop tard pour le plus grand Amour*. Un « Petit traité d'espérance ».



Benoit Clermont

AUTEUR AVEC SA FEMME DE « GASPARD, ENTRE TERRE ET CIEL »

En 2014, Marie-Axelle et Benoît apprennent que Gaspard, leur quatrième enfant, souffre d'une maladie neurodégénérative rare qui laisse à leur enfant une courte espérance de vie. Ils créent une page Facebook où ils témoignent au quotidien de leur épreuve et de la vie rayonnante de Gaspard, bouleversant ainsi des milliers d'internautes. Le 1^{er} février 2017, Gaspard monte au Ciel, il a un peu plus de 3 ans.

A la suite de cette épreuve, ils ont écrit ensemble « *Gaspard entre terre et ciel* » (Le Cerf, 2018).



Dr. Olivier Trédan

MÉDECIN CANCÉROLOGUE

Médecin spécialiste, Olivier Trédan est oncologue médical, avec une pratique dédiée aux patientes atteintes de cancers gynécologiques, et responsable d'un département de cancérologie médicale au sein d'un centre hospitalo-universitaire.

Il est également chercheur dans le domaine de la médecine génomique et de l'immunologie.

Enfin, il accompagne depuis plusieurs années des étudiants en médecine dans leur parcours bioéthique.



Olivier Rey

PHILOSOPHE
ET MATHÉMATICIEN

Entré au CNRS en 1989 dans la section « mathématiques », matière qu'il a enseignée à l'École polytechnique jusqu'en 2003, il s'est également intéressé au statut des sciences et au rôle qu'elles jouent au sein de la société moderne, et a rejoint en 2009 la section « philosophie » du CNRS. Il enseigne aujourd'hui à l'Université Panthéon-Sorbonne.

Il a publié plusieurs ouvrages dont *Une folle solitude*, *Le fantasme de l'homme auto-construit* (2006), *Après la chute* (2014), *Une question de taille* (2014) et *Leurre et malheur du transhumanisme* (2018).

GRANDS TÉMOINS

Par leurs expériences de vie et leurs engagements, nos grands témoins auront à cœur cette année de nous partager leurs regards sur la vie, la fragilité, la souffrance, la dépendance, la confiance, la force des liens humains, et l'abandon dans l'espérance.



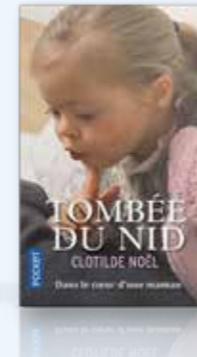
CLOTILDE NOËL

À L'INITIATIVE DE LA COMMUNAUTÉ « TOMBÉE DU NID »

Après avoir eu six enfants, Clotilde Noël et son mari commencent une nouvelle aventure familiale en 2013, en adoptant Marie, pupille de l'Etat et porteuse de trisomie 21. De cette aventure est née l'association « Tombée du nid » et un livre éponyme. Leur témoignage partagé sur facebook a fait naître une communauté très réactive, forum d'échanges et de partage pour des centaines de familles.

En 2016, ils adoptent Marie-Garance, porteuse d'un lourd handicap et publient un second livre **Petit à petit**.

Ils viennent de créer une école primaire indépendante inspirée de la pédagogie Montessori qui permet d'accueillir des enfants atteints de handicap mental. Clotilde s'est aussi engagée dans la mobilisation internationale **Stop discriminating Down**. Elle est à l'initiative du « **Grand shooting de la trisomie 21** » et prépare l'exposition qui en découle.



BERTRAND & GAËLLE LIONEL-MARIE

COUPLE CONFRONTÉ À L'INFERTILITÉ

Mariés depuis 23 ans, ils n'ont pas d'enfant. S'ils n'ont pas fait le choix de ne pas avoir d'enfant, ils ont en revanche fait le choix de ne pas avoir recours aux méthodes dites d'AMP (Assistance Médicale à la Procréation).

Tous deux avocats au Barreau de Paris, en 2013, ils sont appelés à rejoindre le Secteur bioéthique de la CNAFC (Confédération nationale des Associations Familiales Catholiques) dont ils sont aujourd'hui responsables. Ils accompagnent, en équipe, des couples en espérance d'enfant. A eux deux, ils sont seize fois parrain et marraine et vingt-et-une fois oncle et tante.



SOPHIE & CÉDRIC BARUT

AUTEURS DU LIVRE « JE RENTRERAI AVANT LA NUIT »

Architecte d'intérieur puis sculpteur, Sophie Barut est aussi l'auteur d'un livre-témoignage paru en mars 2018 « *Je rentreraï avant la nuit* » aux éditions Nouvelle Cité. Mariée depuis 20 ans avec Cédric, elle y retrace toutes les années vécues depuis l'accident de vélo de son mari survenu 8 mois après leur mariage. Plusieurs semaines de coma, une année de rééducation, traumatisé crânien grave, en fauteuil roulant, il a gardé des séquelles physiques et cognitives qui ne l'ont pas empêché, malgré tout, de se battre et de fonder une famille.



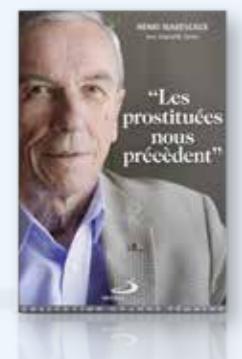
Révolte, colère, joies et moments de bonheur intense, Sophie présente dans ce livre un chemin de bonheur possible, malgré les difficultés.



GÉNÉRAL HENRI MARESCAUX

FONDATEUR DE L'ASSOCIATION « TAMARIS »

Après avoir notamment dirigé l'école Polytechnique, cet ancien Inspecteur général des armées, ordonné diacre pour le diocèse de Versailles en 2004, a créé « Tamaris », une association qui se donne pour mission de « rencontrer les personnes prostituées et de les accompagner pour quitter le monde de la prostitution et pour se réinsérer dans la vie sociale ». L'ancien militaire mène, avec une trentaine de bénévoles, un âpre combat pour tendre la main à ces personnes étrangères (400 en 2018), sans papiers, victimes de réseaux et de proxénéttes, vivant dans une grande précarité en matière de logement, de santé et souffrant d'une intense solitude.



MODULE 1

la vie, À TOUT PRIX



L'industrie semble prête à investir sans compter pour fabriquer la vie. Quand on y met le prix, l'inimaginable semble possible. Pour certains techniciens, sperme, ovocytes, embryons et utérus sont des produits ou des outils. A utiliser pour répondre au désir des couples infertiles. Des personnes ne souffrant d'aucune infertilité exigent alors l'accès aux mêmes techniques. L'offre provoque la surenchère des demandes et alimente le juteux marché de la vie.

Dès que le faisable est assimilé au bien, c'est l'éthique qui glisse : congélation, décongélation, manipulations. La science veut s'affranchir de la conscience, maîtriser l'être humain sous l'œil du microscope, combiner ses gènes, le faire naître à partir de trois parents génétiques et, pourquoi pas, demain de gamètes artificiels ?

L'acharnement procréatif est le pendant du coûteux et inutile acharnement thérapeutique qui sévit encore à l'autre bout de la vie.

En France, nos corps ne se louent pas et ne se vendent pas en pièces détachées. Car la vie est un don. Mais que devient l'humanité si elle perd sa gratuité ?

LE CORPS MARCHANDÉ

● ADELINE LE GOUVELLO

AVOCATE

LE « REHOMING »

Jusqu'à présent, la filiation est directement reliée à la vraisemblance biologique. Être fils ou fille de, c'est être issu de. Il s'agit d'une réalité objective qui ne dépend pas du bon vouloir des uns et des autres mais de faits. Comme il est évident qu'un couple de femmes ne peut pas être à l'origine d'un enfant, les modalités habituelles d'établissement de la filiation ne peuvent pas fonctionner. C'est la raison pour laquelle les promoteurs de la PMA pour les couples de femmes préconisent **un nouveau fondement de la filiation : la volonté.** La filiation ne serait en effet établie que par la seule volonté des parents... Les conséquences sont sans précédent pour l'ensemble du droit

de la filiation. En effet, ce que la volonté fait, la volonté peut le défaire. Lorsqu'un des « parents » d'enfant né par PMA ne voudra plus l'être, il lui sera possible d'invoquer le fait qu'il n'avait pas vraiment donné son consentement, ou que ce dernier était vicié, du fait de son immaturité, de son ignorance, etc. Le fait de ne plus vouloir assumer sa « paternité ou maternité d'intention » n'est pas un cas d'école et se manifeste déjà par exemple aux États-Unis avec le rehoming et ses **25 000 enfants par an qui sont abandonnés et proposés à la « réadoption ».** Ces enfants ne correspondent pas ou plus aux attentes des parents et se retrouvent sur le marché des « enfants d'occasion ».

Adeline Le Gouvello

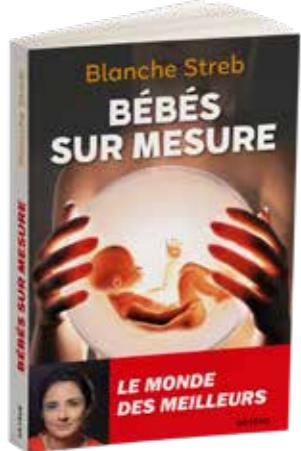
TRIBUNE - ALÉTEIA, 08/10/2018

Notes

PRO-CRÉER À TOUT PRIX

● BLANCHE STREB

DIRECTRICE DE LA FORMATION ET DE LA RECHERCHE



Dans les sujets douloureux, l'émotion prend le pas sur la raison, et les larmes peuvent devenir des armes. Mais celui qui souffre, s'il doit toujours être soutenu avec compassion, n'a pas nécessairement raison. La souffrance ne doit pas servir de passe-droit à des transgressions éthiques d'une portée plus large et plus grave encore. Parfois, cette vérité devrait être dite : certaines procréations ne sont pas possibles ou ne sont pas souhaitables. Cette vérité libérerait la société, le politique, la science et la médecine du lourd poids de penser devoir assouvir le « désir de l'enfant à tout prix ».

BÉBÉS SUR MESURE - LE MONDE DES MEILLEURS (ARTÈGE, 2018)

Notes

GRANDS TÉMOINS

BERTRAND & GAËLLE LIONEL-MARIE

COUPLE CONFRONTÉ À L'INFERTILITÉ



Vous pourriez penser qu'un membre d'une association familiale catholique est forcément père de famille nombreuse, et est au fond, assez peu légitime à parler du désir d'enfant et du berceau vide. **Il se trouve que marié depuis 23 ans et heureux époux, je ne suis pas père et que mon épouse, ce qui est plus dur encore [...] n'est pas mère.**

Il s'agit certes d'une épreuve mais il y a en d'autres dans la vie des hommes. Je n'ai ni le sentiment d'être victime ni celui d'être héros, en ayant fait le choix en couple de ne pas recourir à

l'AMP. Ce choix en conscience nous appartient. Couple naturellement infertile mais socialement fécond, nous n'avons pas le sentiment d'avoir de ce fait raté notre vie et nous sommes reconnaissant pour tous nos frères et sœurs, que nous portons et qui nous portent dans une attention délicate et réciproque.

J'oserai même dire que ce vide est peuplé et que ce manque est fécond.

Bertrand Lionel-Marie

AUDITION POUR LA MISSION DE RÉVISION
DES LOIS DE BIOÉTHIQUE DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Notes

[DÉCODEUR BIOÉTHIQUE]

LE PRIX HUMAIN DE LA GPA

 CAROLINE ROUX

DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE ADJOINTE & DIRECTRICE DE VITA INTERNATIONAL

Qui aurait pu imaginer qu'au début du 21^e siècle nous aurions à lutter pour protéger la maternité du trafic humain ?

La GPA est la conséquence ultime de l'emprise de la technique sur la procréation en la soumettant au marché et à l'exploitation des femmes. La femme est considérée comme une "machine", en ignorant l'importance des liens physiologiques et émotionnels qui se créent entre la mère et l'enfant pendant la grossesse pour aboutir à l'abandon délibéré de l'enfant à la naissance. L'enfant est transformé en un bien qui peut être donné ou vendu, en totale opposition avec les droits de l'enfant.

Caroline Römer

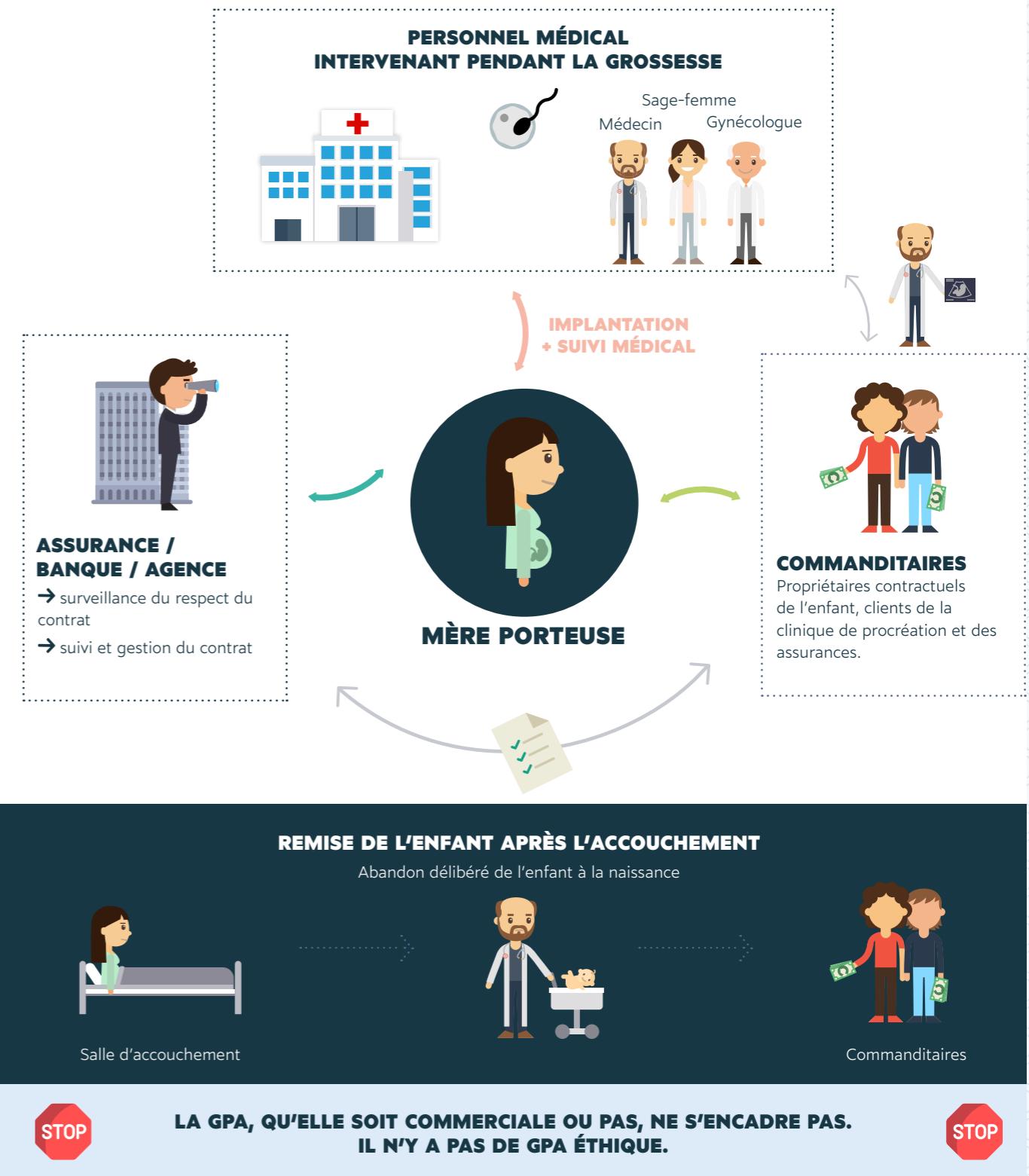
EXTRAIT DE L'INTERVENTION AU PARLEMENT EUROPÉEN
ABUSES OF HUMAN RIGHTS IN SURROGACY PRACTICE, 27/11/2018

Notes

LA GESTATION PAR AUTRUI (GPA)

La GPA est un contrat en vue de la procréation et de la gestation d'un enfant. Il planifie son abandon et sa livraison par une femme à un ou plusieurs commanditaires.

Pour répondre aux lois du marché, la GPA requiert des matières premières (ovocytes et spermatozoïdes), une main d'œuvre (la gestatrice et les médecins), des garanties (assureurs, avocats) et un financement pour satisfaire la demande d'une clientèle.



FACE À L'INFERTILITÉ

● VALÉRIE BOULANGER

RESPONSABLE DU SERVICE D'INFORMATION ET D'ÉCOUTE SOS BÉBÉ

QUAND L'ENFANT NE VIENT PAS LES COUPLES SE SENTENT SI SEULS...

Mois après mois, l'attente devient souffrance. Le couple est mis en examens, livre son intimité... Les consultations s'enchaînent... pour elle, pour lui. Avec à la clé, soit un diagnostic, toujours brutal et violent, soit rien de très clair, si ce n'est les déceptions qui continuent de s'accumuler et le doute qui s'installe.

Ces mots redoutés, infertilité, stérilité s'imposent progressivement.

Comment faire face à toutes les émotions : abattement, colère, jalousie, révolte, sentiments de culpabilité ou d'humiliation... ? Ou à ce

silence pesant ? Chacun réagit avec ce qu'il est et la communication est souvent difficile et douloureuse. Comment ne pas se blesser ? Et comment envisager l'avenir ?

Que faire de toutes ces techniques que la médecine propose souvent comme dans un engrenage pour que vienne, coûte que coûte, ce bébé tant désiré ? Comment se situer devant le corps médical, comprendre les propositions, les mots techniques, les sigles, poser des questions alors qu'on a peur des réponses... Jusqu'où faut-il aller ? Encore ?

Comment dire, et à qui, les peurs, les lassitudes, le découragement ?

Autant de questions posées et déposées dans la confidentialité des échanges.

→ Valérie Boulanger

Notes



LE PRIX DE LA FRATERNITÉ

CONSENTER AUX LIMITES



● TUGDUAL DERVILLE

DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL D'ALLIANCE VITA

La loi du plus fort relève toujours d'une grande illusion : l'histoire fourmille des cycles de violence et de désenchantement qu'elle induit. **Seule la culture de la vulnérabilité est réaliste, paisible et non-violente.** Elle se construit dans la confiance, l'altruisme et la gratuité. Elle suppose trois primautés : celle de l'être sur l'avoir, celle de la relation sur l'activité et celle de la tendresse sur l'autonomie.

De telles primautés sont trois clés du bonheur. Faudrait-il attendre l'approche la mort pour manifester leur évidence ? **C'est paradoxalement dans sa plus grande faiblesse, quand il est dépouillé de ses forces, entièrement dépendant d'autrui, que l'être humain révèle la vraie puissance de la dignité humaine.** Chacun peut en faire la découverte, le jour où il est saisi d'émerveillement devant l'humanité intacte de ceux qui sont les plus fragiles, les plus pauvres, les plus rejetés. La conscience de la dignité humaine est le fruit d'une expérience universelle, qui invite simplement chacun à consentir à son tour à sa propre vulnérabilité.

Tugdual Derville

"LE RÉALISME DE LA VULNÉRABILITÉ", 30/10/2014,
COURANT POUR UNE ÉCOLOGIE HUMAINE
(www.ecologiehumaine.eu)

Notes

MODULE 2

la vie, sous CONDITIONS



Quelle vie vaut la peine d'être vécue ? « C'est la question qui tue. » Soit toute vie humaine est digne, respectable, et tout doit être fait pour la protéger. Soit elle doit se soumettre à des normes minimales.

Mais lesquelles ? Qui décide ? Et de quel droit ? Si l'eugénisme est proscrit par nos lois, c'est qu'il est totalitaire d'éliminer les indésirables.

Pourtant une logique d'eugénisme s'étend dans notre société. La question touche à la fois le début et la fin de la vie.

On dépense de plus en plus d'argent à empêcher certains de naître. La France est un pays très sélectif à l'entrée car notre système de santé détecte « de mieux en mieux » le handicap. Faut-il s'étonner qu'à l'autre bout de la vie, nous ayons tant de mal à offrir aux personnes âgées devenues dépendantes une place au cœur de la société ? Leur euthanasie sociale – forme de mise à l'écart – atteste que nous accordons peu de prix à certaines vies.

Pourtant, faire preuve d'humanité, c'est inclure les plus fragiles sans condition dans la famille humaine, les accueillir, les considérer et en prendre soin.

VIE ABRÉGÉE

● DR. OLIVIER TRÉDAN
MÉDECIN CANCÉROLOGUE

Les femmes ont du mal à y croire, se demandent si les médecins leur disent tout, si elles seront soignées comme les autres, font des recherches et finissent par se satisfaire de l'explication du Dr. Olivier Trédan, chef d'un service d'oncologie «**Le placenta est une magnifique barrière contre les produits toxiques.**

Le bébé naît globalement sans complications, sans anomalies et sans cancer.» Olivier Tredan le reconnaît : «On les couve plus. On se dit qu'on a deux vies à sauver.»

TÉMOIGNAGE : ELLE A VÉCU UNE GROSSESSE SOUS CHIMIOTHÉRAPIE GRAZIA, OCTOBRE 2018

Notes

RÉUSSIR SON BÉBÉ ?

● CAROLINE ROUX

DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE ADJOINTE
DIRECTRICE DE VITA INTERNATIONAL
COORDINATRICE DES SERVICES D'ÉCOUTE

Dans cette société liquide qui tente de fuir la fragilité prédomine la pensée que certaines vies ne valent pas la peine d'être vécues parce qu'elles seraient condamnées à une existence souffrante ou qu'elles seraient dépourvues d'intelligence.

(...) C'est un terrible leurre de croire que les choix individuels, d'autant qu'ils sont légaux,

n'affectent pas la société tout entière sur le regard posé sur les personnes handicapées. Il ne s'agit pas de fermer les yeux sur la détresse que peuvent ressentir des parents à l'annonce de handicap de leur bébé, ni de les juger. Mais nous sommes tous plongés dans une grande tension quand dans notre société il devient héroïque de poursuivre une grossesse en cas de handicap.

Caroline Roux

DANS LE SENS SPIRITUEL DES CULTURES,
OUVRAGE COLLECTIF, 2016

Notes



GRANDS TÉMOINS

CLOTILDE NOËL

À L'INITIATIVE DE LA COMMUNAUTÉ « TOMBÉE DU NID »

& LA COMMUNAUTÉ « TOMBÉE DU NID »

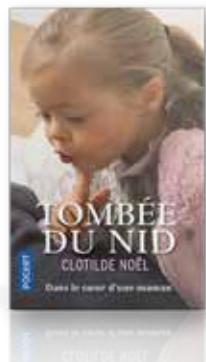


L'imagination face au handicap et à la souffrance est toujours plus violente que la réalité.

Dans un premier temps, il faut redire qu'il est normal de s'écrouler à l'annonce du handicap, normal de rejeter cette situation. Il ne s'agit pas d'être dans un angélisme déplacé. On espère tous avoir un enfant en bonne santé. C'est très important que les personnes soient reconnues dans leur souffrance même face à nous qui

l'avons choisi. **Mais face à ce séisme, il faut redire qu'il est possible de retrouver la lumière. [...]**

L'imagination face au handicap et à la souffrance est toujours plus violente que



la réalité. Je me suis retrouvée comme dans l'histoire du mythe de la caverne de Platon, où la représentation que l'on a du handicap, c'est finalement comme au fond d'une grotte et les silhouettes sont déformées. Donc on a forcément peur ! Mais une fois que l'on est dedans, on peut dire : « non, la réalité n'est pas la même que ces illusions ».

Nous, ce qu'on vit en tant que parents, et mon mari et mes enfants vous diraient la même chose, c'est que la réalité du handicap n'est pas quelque chose d'affreux. **Nous avons une vie différente certes mais on a une belle vie.** Et j'ai envie de dire à ceux qui vont avoir un enfant handicapé, vous aurez votre vie avec ses particularités, mais sachez que vous ne la regretterez pas.

Clotilde Noël

AUTEUR DE *TOMBÉE DU NID* ET DE *PETIT À PETIT*,
EXTRAIT DE L'INTERVIEW SUR KTO

Notes

DÉCODEUR BIOÉTHIQUE

L'EUGÉNISME, AUJOURD'HUI

BLANCHE STREB

DIRECTRICE DE LA FORMATION
ET DE LA RECHERCHE

Ossons regarder cette vérité en face: en France, malheureusement, est né et se répand un nouvel eugénisme, technique, consensuel, démocratique et bientôt... chronique, si notre société continue de s'y acclimater.

La FIV a rendu l'embryon «disponible», sous l'œil du biologiste, et inévitablement «un contrôle qualité» des embryons s'est imposé. **L'eugénisme qui se met en place est largement induit par les biotechnologies.** Le diagnostic pré-implantatoire (DPI) permet de contrôler l'ADN des embryons in vitro pour les trier. En France, le cadre de cette pratique est restreint aux couples risquant la transmission d'une pathologie grave et incurable.

Mais certains poussent pour la banalisation de ce passage au crible des embryons: le DPI pour tous, c'est-à-dire pour tous les couples, et pour tout, c'est-à-dire pour décrypter ce que l'on sait déjà dire ou prédire (avec parfois des marges d'erreur) de l'ADN.

Blanche Streb

GRAND ENTRETIEN – FIGARO VOX.
"L'ENFANT N'EST PAS UN OBJET QUE L'ON PEUT PROGRAMMER",
AVRIL 2018.

Notes



CONCEPTION SUR MESURE

BÉBÉ QUALITÉ CONTRÔLÉE

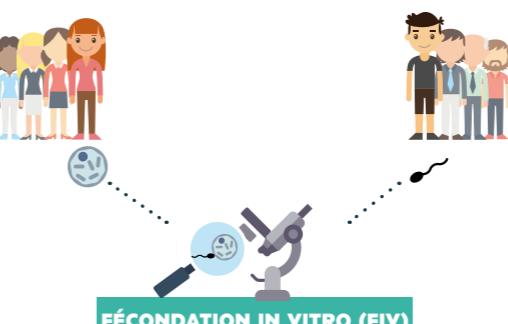
Un bébé sélectionné selon des critères prédéterminés, que l'on fabrique en sélectionnant les gamètes ou les donneurs, en triant les embryons et, bientôt, en modifiant leur ADN.

CHOIX DES GAMÈTES : DÉPISTAGE PRÉ-CONCEPTIONNEL

- | | |
|--|---|
| • Mère d'intention | • Père d'intention |
| • Donneuse « jugée meilleure » issue d'une banque d'ovules | • Donneur « jugé meilleur » issu d'une banque de sperme |

Pourquoi « jugé meilleur » ?

- Meilleure compatibilité de l'ADN du donneur avec l'ADN de l'autre parent
- ADN séquencé et jugé « plus favorable »



FÉCONDATION IN VITRO (FIV)

de plusieurs embryons

CHOIX DE L'EMBRYON :

DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE (DPI)

Analyse de l'ADN et tri

- Absence de maladie grave ou non grave
- Absence de prédisposition à certaines maladies
- Critères esthétiques (couleur des yeux...)
- Sexe



DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN)

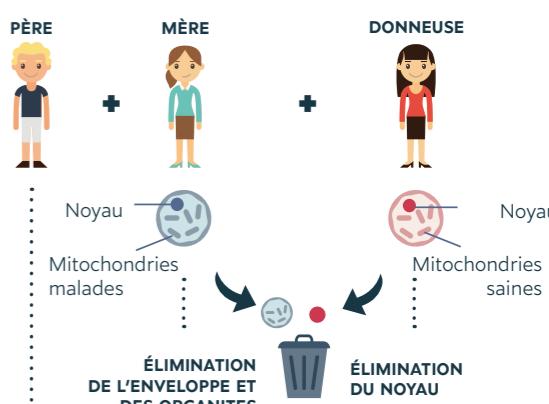
IMG si le fœtus ne convient pas



BÉBÉ À TOUT PRIX

Un bébé génétiquement lié que l'on fabrique en s'affranchissant du temps (rajeunissement des ovocytes), en modifiant des gènes, ou en supprimant le besoin d'altérité.

UNE DES TECHNIQUES : LA FIV À 3 PARENTS



ÉLIMINATION
DE L'ENVOLUPE ET
DES ORGANITES

ÉLIMINATION
DU NOYAU

OVOCYTE HYBRIDE

Noyau

Mitochondries
malades

Noyau

Mitochondries
saines

FÉCONDATION IN VITRO (FIV)

de plusieurs embryons

Embryon à 3 adn
sélectionné après Diagnostic préimplantatoire (DPI)

DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN)

IMG si le fœtus ne convient pas

BÉBÉ OGM

conçu sur mesure



QUESTIONS DE FIN DE VIE

● STÉPHANIE DUPONT-CARIOT

RESPONSABLE DES ÉCOUTANTS DU SERVICE D'ÉCOUTE SOS FIN DE VIE

A la fois tabou et omniprésente, la mort restera toujours paradoxale : événement le plus exceptionnel d'une vie, toujours grave, jamais banal, mais aussi expérience la plus ordinaire, la seule qui soit inéluctable. La mort est à la fois singulière pour chacun et courante pour tous.

TEXTE EXTRAIT DU LIVRE PARLONS LA MORT POUR LA VIE

Notes



CONSENTER À LA VULNÉRABILITÉ



● MICHAEL LONSDALE

COMÉDIE AUTOUR

Ma venue au monde tient du miracle. "Je suis un enfant naturel, né hors mariage de l'amour de ma mère et de son amant, un enfant considéré comme une « honte » par sa famille. Quel long chemin depuis ce départ si difficile jusqu'à aujourd'hui, où je suis habité de paix et de confiance ! **Cela aurait pu mal finir, mais Dieu m'a sauvé.** À des moments importants de ma vie, j'ai écouté Ses appels et j'y ai répondu. Nous sommes tous appelés. Dans un monde si dur, marqué par le chômage, la violence, la pauvreté, les familles disloquées, la solitude..., l'amour de Dieu est pour nous la plus belle des espérances.

J'ai voulu écrire ce livre car on me pose tant de questions sur mon chemin spirituel, ma foi, ma prière, mon lien d'amour avec Dieu. J'ai souhaité raconter et partager. Admirer aussi les êtres qui m'ont guidé et inspiré. Dieu est si présent, si actif dans nos vies que tout est possible. **À n'importe quel moment, à n'importe quel âge, qu'on soit riche ou pauvre, homme ou femme, pratiquant ou pas, bien portant ou malade, oui, tout est encore possible.** Il nous faut juste nous ouvrir, nous offrir à Lui. Il n'est jamais trop tard pour le plus grand Amour. "

Michael Lonsdale

EXTRAIT DE LA PRÉSENTATION DE SON LIVRE
IL N'EST JAMAIS TROP TARD POUR LE PLUS GRAND AMOUR,
PETIT TRAÎTÉ D'ESPÉRANCE

MODULE 3

la vie, ACCUEILLIE



De même qu'il n'y a pas de paix sans justice, la protection de la vie humaine ne peut s'épanouir sans des conditions de vie dignes. Quel sens aurait un respect de la vie qui se désintéresserait des moyens de vivre, nourriture et hydratation, vêtements, santé, logement, sécurité ? Mais quel est l'écosystème le plus propice à l'accueil et à l'épanouissement de la vie, si ce n'est la famille durable, fondée sur la parité homme-femme dans l'engendrement ? La vie a besoin de ce creuset protecteur.

Pour ceux qui ont à cœur la protection de la vie humaine, la bioéthique mérite d'être élargie à la société tout entière, aux relations de solidarité entre générations, sans omettre désormais la protection de la biosphère dont nous faisons tous partie.

Accueillir la vie suppose aussi de repérer les signes morbides, là où s'impose la fatalité ou l'attrait de la mort qui rendent si difficile – et parfois impossible – l'accueil d'une vie. Cela suppose alors de lancer et soutenir les initiatives qui prennent soin de ceux dont la vie est la plus fragile, qui sont menacés de misère ou de rejet.

ACCUEILLIR LA VIE AUJOURD'HUI

● VALÉRIE BOULANGER

RESPONSABLE DU SERVICE D'INFORMATION ET D'ÉCOUTE SOS BÉBÉ

Le contexte général de la grossesse et le regard porté sur la maternité a évolué de façon phénoménale depuis la généralisation de la contraception et de la dissociation entre sexualité et procréation. **Les normes qui s'imposent aujourd'hui dans notre société sur la grossesse et la maternité pèsent d'une manière toute particulière sur la capacité à vivre l'inattendu.**

L'expérience de SOS Bébé depuis plus de 20 ans, nous donne quelques éclairages pour comprendre ce qui se joue d'une manière générale et dans l'intime de chaque histoire, pour mesurer tout le poids de ce contexte. **Elle nous montre aussi combien notre présence dans l'écoute est un appui particulièrement fort pour accueillir ce qui se vit dans le présent.** Tellement de conditions doivent être réunies pour, d'une certaine manière, avoir le droit d'envisager une grossesse : conditions affectives et stabilité du couple, conditions financières et matérielles, conditions d'âge, conditions familiales, espacement des naissances, nombre

d'enfants, conditions professionnelles, être prête, être prêt... se sentir capable... Avant même d'exister, la grossesse est interrogée. Pas de place pour le hasard. Décision qui peut être difficile et accablante de responsabilité. Alors que le désir, et tout particulièrement celui d'un enfant, est toujours teinté d'ambivalence, désirer un enfant doit être une démarche consciente et raisonnable, délibérée, programmée. N'est-ce pas un grand paradoxe que de juger le désir à l'aune du raisonnable et du programmable... ?

Nous sommes témoins de ce que l'urgence ou l'obsession d'une décision à prendre peuvent couper littéralement de la réalité concrète d'une grossesse qui s'installe dans le corps d'une femme, de l'enfant qu'elle porte. **Soutien et bienveillance sont aujourd'hui sans doute beaucoup plus qu'hier nécessaire pour accueillir une grossesse et vivre l'expérience de la maternité.** L'ancre dans la réalité aussi, sans idéalisation.

Valérie Boulanger

Notes

LA FAMILLE DURABLE

● TUGDUAL DERVILLE

DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL D'ALLIANCE VITA



Notes

Si on ne voit pas la cellule familiale comme le socle de la vie en société, le débat sur la politique familiale est biaisé. La famille est vue comme un lieu fragile, une cause de « dépenses sociales », au lieu d'être considérée selon ce qu'elle représente pour nos concitoyens : le lieu refuge, la structure forte, la ressource principale d'un pays. Celle qui lui donne son élan social.

En réalité, si la famille durable doit être encouragée et protégée, c'est parce que c'est d'elle que découle une société harmonieuse et paisible. (...)

Car la famille, c'est elle qui recueille, accueille et prend soin. C'est elle qui aime. Il faut lâcher ce gros mot. Sans condition. Pour toujours. Peut-on en même temps traiter la famille en pestiférée et l'appeler au secours au premier pépin ? Peut-on la mettre en quarantaine pour ne pouvoir compter que sur elle quand la situation est grave ? Peut-on enlever aux parents toute autorité, toute information sur les sujets les plus intimes (notamment liés à la sexualité), sans en assumer toutes les conséquences ?

Tugdual Derville

LE TEMPS DE L'HOMME, POUR UNE RÉVOLUTION DE L'ÉCOLOGIE HUMAINE, PLON, 2016

GRANDS TÉMOINS

SOPHIE & CÉDRIC BARUT

AUTEURS DU LIVRE «JE RENTRERAI AVANT LA NUIT»



crédit ?

Je vis tranquille au bord d'un précipice.

Sophie Barut

EXTRAIT DU LIVRE *JE RENTRERAI AVANT LA NUIT*
(NOUVELLE CITÉ, 2018)

Pourquoi vouloir un plus à ce qu'on me propose
Pourquoi bouder l'épine, ne vouloir que la rose ?
Si la réalité n'est douce, ni heureuse,
A vouloir la cacher je la rends ténèbreuse.
Ô certes l'accepter semble veule idée pieuse,
Mais pourquoi donc lutter, si je ne peux la changer ?
Seule la réalité peut tout à fait combler
Et mener sans tromper vers des jours apaisés.
Pourquoi vouloir un plus à ce qu'on me propose
Pourquoi bouder l'épine, ne vouloir que la rose ?

Cédric Barut

EXTRAIT DU LIVRE *JE RENTRERAI AVANT LA NUIT*
(NOUVELLE CITÉ, 2018)

Notes

LE PRIX DE LA FRATERNITÉ



CONSENTER À L'IMPRÉVISIBLE



● BENOIT CLERMONT

AUTEUR AVEC SA FEMME DE « GASPARD, ENTRE TERRE ET CIEL »

Crédit ?

Gaspard, qui défie la mort depuis quarante et un mois avec un courage extraordinaire, entend de perdre son combat contre la maladie. C'est terminé. Nous l'avons accompagné jusqu'au bout, sans rien précipiter, sans nous acharner plus à rajouter des jours et des jours à sa petite vie souffrante. **Nous l'avons aimé jusqu'à son dernier souffle, parce qu'il était notre fils et parce qu'il était digne d'être aimé jusqu'à la fin.** Nous n'avons rien fait pour l'aider à partir : nous ne voulions le priver daucun moment d'amour. Nous aurions pu le faire pour nous éviter, à nous les parents, de souffrir encore et encore. Mais Gaspard méritait de mourir comme le héros qu'il était, humble et fier d'avoir mené sa vie jusqu'à son terme. **Aimé jusqu'au bout. Sa mort aussi aura été une leçon de vie.**

Benoit Clermont

EXTRAIT DU LIVRE GASPARD, ENTRE TERRE ET CIEL

Notes

MODULE 4

la vie, SOUS PRESSION



Avec l'explosion des biotechnologies et la prise de conscience environnementale, à l'échelle planétaire, l'humanité du troisième millénaire doute. D'elle-même. L'*homo sapiens* est pris en tenaille entre les animaux et les robots. Le fantasme transhumaniste incite l'homme à s'affranchir de ses limites par la technique pour conquérir un statut de surhomme, quasi divin. L'antispécisme le rabaisse à l'étage animal, remettant en cause la souveraineté de l'humanité sur le reste de la création. Si l'on table sur toujours plus de (bio)technique pour régler le défi environnemental, une écologie coupée de la nature de l'homme peut être tentée par le transhumanisme. S'ajoute à ces pressions culpabilisatrices, la persistance du courant malthusien qui alimente une grande peur de la surpopulation. Non plus tant pour des raisons d'alimentation – comme du temps de son initiateur – ni même de place, mais en raison des atteintes causées par l'homme à la biosphère nécessaire à sa survie.

Définir et protéger l'identité du fragile être humain dans son écosystème est devenu la question-clé.

LEURRE, MALHEUR DU TRANSHUMANISME

OLIVIER REY

PHILOSOPHE ET MATHÉMATICIEN

UN DISCOURS CONTRADICTOIRE

L'idéologie transhumaniste fait l'objet d'une propagande très active dans l'espace public. [...] La stratégie déployée en faveur de la disruption [c'est-à-dire qui introduit dans le monde une rupture par rapport à ce qui précède, NDLR] présente de saisissantes analogies avec l'histoire du chaudron telle que Freud la rapporte. Un homme qui a prêté un chaudron se plaint, après avoir récupéré son bien, d'y découvrir un trou. Pour sa défense, l'emprunteur prétend premièrement qu'il a rendu le chaudron intact, deuxièmement que le chaudron était déjà percé quand il l'a emprunté, troisièmement qu'il n'a jamais emprunté de chaudron. Chacune de ces justifications, prise isolément, serait recevable, mais leur empilement, destiné à mieux convaincre, devient incohérent. Or c'est précisément à semblable empilement d'arguments que se trouve confronté quiconque s'interroge sur l'opportunité d'une diffusion massive de telle ou telle innovation technologique.

En premier lieu, pour convaincre les populations de donner leur adhésion pleine et entière à la technologie en question, ses promoteurs expliquent **les avantages foudroyants que celle-ci va procurer**. Malgré une présentation aussi avantageuse, des inquiétudes se font jour : des bouleversements aussi considérables que ceux annoncés doivent comporter des dangers, il y a certainement des effets néfastes à prendre en compte.

Le discours change alors de tonalité : au lieu de mettre en avant la radicale nouveauté dont il fallait s'enchanter, il s'applique au contraire à montrer qu'il n'y a rien de nouveau sous le soleil, que **la technologie concernée s'inscrit dans la continuité de ce que l'homme et même la nature font depuis la nuit des temps**.

Enfin, pour les opposants qui n'auraient pas encore déposé les armes, arrive le troisième type d'argument : **inutile de discuter, de toute façon cette évolution est inéluctable**.

Olivier Rey

EXTRAIT DE LEURRE ET MALHEUR DU TRANSHUMANISME

Notes

L'HOMME ÉCARTELÉ

● TUGDUAL DERVILLE

DÉLÉGUÉ GÉNÉRAL D'ALLIANCE VITA

La nature de l'Homme est certes la grande question politique. Est-ce un individu autonome, comme l'individualisme le décrit ? Est-ce un animal évolué ? Est-ce une machine, comme le voient les transhumanistes ? Ou bien est-ce une personne, dépendante des autres personnes mais aussi du reste de la biosphère ?

Considérons que chaque être humain est comme la plus belle fleur de la biodiversité : fragiles, nous appartenons à la fragile biosphère tout en exerçant notre souveraineté – c'est-à-dire notre responsabilité – sur le reste de la création. L'écologie humaine fera consensus quand nous aurons compris l'importance de protéger, contre notre propre dénaturation, les

écosystèmes culturel et naturel qui permettent à l'humanité de se développer pleinement. Cela exige de la hauteur de vue et de l'humilité. Nous devons assumer une extension du domaine de la charité dans l'espace et dans le temps : **par notre puissance industrielle et technologique, toute l'humanité dépend de nos modes de vie ; celle du futur aussi.**

Quels repères anthropologiques dans quelle planète habitable allons-nous léguer aux générations à venir ? C'est le magnifique défi à relever dans la durée.

Tugdual Derville

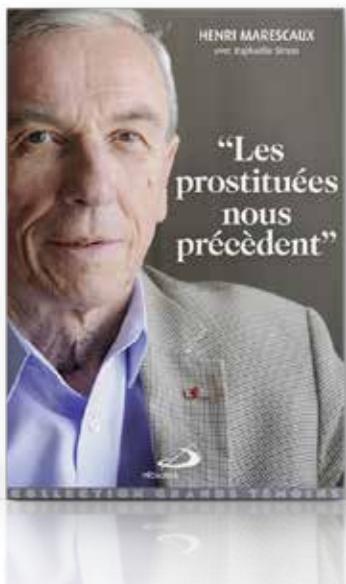
ENTRETIEN POUR LE MAGAZINE L'INCORRECT, 12 SEPTEMBRE 2018

Notes

GRANDS TÉMOINS

GÉNÉRAL HENRI MARESCAUX

FONDATEUR DE L'ASSOCIATION «TAMARIS»



crédit?

Notes

Je vais avoir bientôt 75 ans, l'âge de la retraite dans l'Eglise.

Ma lettre de mission a pris fin. **Ma situation actuelle de malade avec un traitement lourd me rapproche de la fragilité des femmes que je côtoie à Tamaris.** Je suis en train d'alléger mes activités (...) Même si je dois songer à me faire remplacer, **je vais continuer cette mission d'accompagnement auprès des femmes victimes de la prostitution.**

Je suis très heureux, de cette joie dont parle Jésus dans l'Évangile. Ayant lavé les pieds de ses disciples, il leur dit : « Comprenez-vous ce que je viens de faire pour vous ? Ils n'avaient manifestement pas compris. Vous mappelez, Maître et Seigneur, et vous avez raison car vraiment je le suis. Si donc moi qui suis un maître, je vous ai lavé les pieds, vous devez vous aussi vous laver les pieds les uns les autres. C'est un exemple que je vous ai donné afin que vous fassiez, vous aussi, ce que j'ai fait pour –vous. Sachant cela, heureux êtes-vous si vous le faites. **Voilà le secret du bonheur : se mettre au service des autres.** »

Henri Marescaux

EXTRAIT DU LIVRE *LES PROSTITUÉES NOUS PRÉCÈDENT*



DÉCODEUR BIOÉTHIQUE

ÉTHIQUE OU PATHÉTIQUE ?

BLANCHE STREB

DIRECTRICE DE LA FORMATION ET DE LA RECHERCHE

Chaque innovation est présentée sous un jour philanthrope : il s'agit de mieux soigner, d'éliminer des souffrances, d'élargir le champ des possibles, etc. Les inconvénients, eux, sont soigneusement masqués. Comment s'y retrouver ?

I y a quelques questions à se poser qui peuvent nous y aider. D'abord : quel est l'acte posé, dans quelle intention et dans quelles circonstances est-il réalisé ? Ces trois points comptent, une intention bonne ne suffit pas à rendre juste ou bon un acte intrinsèquement mauvais ou injuste. La fin ne justifie pas les moyens. Par exemple, un enfant, infiniment précieux et respectable, est toujours une « conséquence » bonne. Cela ne légitime pas pour autant tous les modes de procréation. Gestation pour autrui, FIV post mortem... sont infiniment contestables. D'ailleurs, le clonage par exemple est qualifié en Droit de crime contre l'espèce humaine, cela démontre, s'il le fallait, que certains modes de procréation artificielle sont contraires à la dignité humaine et à l'intérêt supérieur de l'enfant ainsi conçu. Une autre clé est de se demander si ce qui nous est présenté comme une innovation technologique constitue un progrès humain authentique, si elle contribue à nous rendre « plus ou moins humain ».

EXTRAIT DE LA REVUE LIMITÉ N°11 : "BIOÉTHIQUE TAC BOUM".
ENTRETIEN AVEC GAULTIER BÈS
ET FRANÇOIS-RÉGIS DE GUENYVEAU.

Notes

ENTRAIDE INTERNATIONALE

CAROLINE ROUX

DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE ADJOINTE
DIRECTRICE DE VITA INTERNATIONAL
COORDINATRICE DES SERVICES D'ÉCOUTE

En décembre 2015, le Parlement européen a condamné, par une forte majorité, la GPA sous toutes ses formes. Dans cet élan, plus de cent mille citoyens européens ont déjà rejoint l'appel du collectif *No Maternity Traffic* qui demande solennellement au Conseil de l'Europe

l'abolition universelle de la GPA. Le Conseil de l'Europe faillirait à sa mission s'il arrivait à mettre le droit même des femmes et aussi des enfants en danger.

Caroline Roux

VICE-PRÉSIDENTE DE NO MATERNITY TRAFFIC,
EXTRAIT TRIBUNE ATLANTICO, MARS 2016

Notes



LE PRIX DE LA FRATERNITÉ



CONSENTER À L'ENGAGEMENT

FRANÇOIS-XAVIER PÉRÈS

PRÉSIDENT D'ALLIANCE VITA



Les défis auxquels nous devons faire face sont nombreux, mais l'un d'entre eux, qui semble de plus en plus prégnant, les récapitule tous en prenant de la hauteur : comment partager avec nos contemporains – dans une société si déboussolée – les bienfaits de la vie, de chaque vie ?

On entend de plus en plus que l'Humanité serait avant tout un danger pour la planète ; que l'être humain n'aurait pas plus de prix que les innocents animaux ; que toutes les vies ne vaudraient pas la peine d'être vécues ; ou encore que tous les moments de la vie n'auraient pas leur richesse propre. Pour beaucoup, la tentation est grande de se recroqueviller dans la désespérance, renonçant à construire pour les générations futures.

Nous avons besoin de ressaisir ensemble que la Vie est une bonne nouvelle. Nous avons tous besoin d'apprendre à mieux goûter, en vérité, la valeur et le sens de la vie, « dans le bonheur comme dans les épreuves ».

François-Xavier Pérès

PRÉSIDENT D'ALLIANCE VITA

Notes



TEXTES COMPLÉ MENTAIRES

- 72 | QUELLE PRÉVENTION DE L'AVORTEMENT EN FRANCE ?
- 76 | CLAUSE DE CONSCIENCE
- 78 | INFERTILITÉ
- 82 | LES DISJONCTIONS DANS LA PMA
- 84 | LE PROCESSUS LÉGISLATIF
- 86 | LA CONGÉLATION OVOCYTAIRE
- 89 | DÉSIR D'ENFANT
- 90 | CHASSER LES MYTHES
- 92 | LE DON D'ORGANE
- 94 | « DÉPENDRE DE L'AUTRE N'EST PAS INDIGNE ! »



QUELLE PRÉVENTION DE L'AVORTEMENT EN FRANCE ?

Aujourd’hui la plupart des responsables politiques français restent éloignés de ces réalités. Ils sont enfermés dans un débat d’idées, même si beaucoup reconnaissent que l’avortement n’est pas un acte anodin. Face à l’idéologie, il s’agit de revenir au réel. Le fait que l’avortement soit légal et qu’il existe une revendication de « droit à l’avortement » tend à le rendre « banal ». Cela empêche de regarder objectivement que ce sont des vies humaines qui sont en jeu. Beaucoup de femmes sont conscientes qu’une grossesse inaugure une vie ; elles subissent ce déni comme une violence et une maltraitance.

1

Agir au plus près des réalités de terrain

Ce n'est ni en prônant la banalisation d'un tel acte, ni en imposant le silence sur l'IVG qu'on répond aux besoins des femmes. Pour répondre aux réelles détresses et angoisses des femmes et des couples, les services d'écoute sont plus que jamais nécessaires. Car seule une écoute véritable permet de libérer le désir de vie enfoui dans les coeurs. Nous constatons une grande solitude des femmes, abandonnées par les pouvoirs publics. Pourquoi réduire la survenue d'une grossesse « non programmée » à un accident de sexualité que l'IVG doit pouvoir effacer ? Dans la réalité, une grossesse relie sexualité et maternité. **La découverte d'un test de grossesse positif est toujours un moment émotionnel intense, que la grossesse soit bienvenue ou pas.** Nous expérimentons qu'ouvrir d'autres horizons que l'avortement à celles qui veulent l'éviter est possible. Cela passe par l'accueil de l'ambivalence qu'expriment beaucoup de femmes face à une grossesse inattendue : il faut du temps pour renouer avec un désir profond, s'ouvrir à la réalité de la maternité, se libérer des pressions et des conditionnements sociaux. Nous sommes témoins qu'une information équilibrée aide beaucoup de femmes à poursuivre leur grossesse et constitue une véritable prévention de l'avortement.

Il faut oser encourager une prévention de l'IVG quand la grossesse a démarré.



2

Sortir l'avortement du silence

Quand on interroge les femmes, ce que nous avons fait avec des instituts de sondages divers (IFOP, BVA), leurs réponses sont stables année après année et corroborent notre expérience de terrain.

C'est ce que nous constatons aussi lorsqu'on accompagne des femmes après un avortement. Sans affirmer que toutes les femmes souffrent, ni avec la même intensité, certaines ont besoin d'être accompagnées et parfois longtemps après.

Etouffer les pressions, les malentendus et les conflits intérieurs qui peuvent conduire à l'IVG constitue une forme de violence psychique. La libération de la parole des femmes sur l'avortement est nécessaire, dans le respect de tout ce qu'elles éprouvent. Pourtant, beaucoup d'entre elles peinent à trouver l'écoute, l'aide et la consolation dont elles ont besoin. C'est un défi que nous essayons de relever avec d'autres associations. Un immense non-dit traverse notre société.

Aucune étude sérieuse n'a encore été conduite en France sur les conséquences de l'avortement malgré nos demandes répétées. Pourtant la Haute Autorité de Santé a signalé le manque d'éclairage objectif et scientifique sur cette question.

72%

des femmes demandent que la société fasse plus pour éviter aux femmes l'avortement.

Sondage IFOP, sept. 2016

91%

pensent que l'IVG laisse des traces psychologiques difficiles à vivre.

Sondage IFOP, sept. 2016

3

Engager une réelle politique de prévention

DIFFUSER L'INFORMATION SUR LES AIDES ET DROITS AUX FEMMES ENCEINTES.

Nous expérimentons qu'il est possible d'établir un pont entre la politique d'aide et de soutien à la maternité et la politique de prévention de l'avortement. Et ce alors même que l'Etat français a supprimé l'information sur les aides aux femmes enceintes qui consultent pour une éventuelle IVG, au prétexte de ne pas les influencer.



Depuis 2010 nous éditons un guide complet des aides aux femmes enceintes. Accessible aussi sur Internet, il a été consulté par plus de 300 000 visiteurs en 2017. Les professionnels sont nombreux à le demander. Un sondage, commandité par Alliance VITA et réalisé par l'IFOP en 2010 révèle que 84% des Français sont favorables à ce que les aides et soutiens aux femmes enceintes leur soient présentés lors des consultations d'IVG.

LEVER LES MALENTENDUS ENTRE LES HOMMES ET LES FEMMES SUR LA SEXUALITÉ, LA CONTRACEPTION ET LA GROSSESSE.

Les malentendus entre les hommes et les femmes sur la sexualité, la contraception et la grossesse expliquent beaucoup d'avortements subis par les femmes à contrecœur, et qui pourraient être évités.

En novembre 2016, 600 femmes des équipes VITA sont allées à la rencontre des hommes dans 80 villes pour réaliser une enquête de rue inédite et diffuser un dépliant de prévention « Etes-vous prêt à l'inattendu ? ». Un site internet dédié avec des vidéos a été lancé. Au total 3200 hommes ont été rencontrés. Ils ont réservé un accueil particulièrement positif à cette campagne, qui a eu un retentissement dans les médias locaux. Plusieurs parlementaires, grâce à nos interventions et nos dossiers argumentaires, ont posé des questions au gouvernement pour demander une véritable prévention de l'IVG.



72%

des femmes qui avortent utilisaient une méthode decontraception considérée comme efficace quand elles se sont retrouvées enceintes.

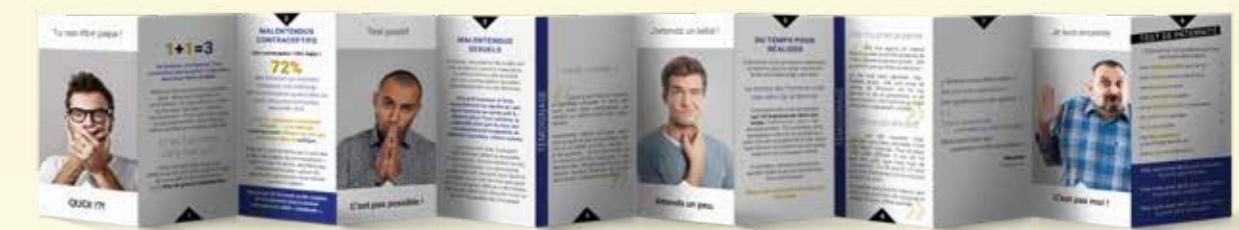
Source IGAS - 2010

AJUSTER LA VISION DE LA SEXUALITÉ ET DE LA MATERNITÉ POUR UNE CULTURE D'ACCUEIL INCONDITIONNEL DE LA VIE.

Les jeunes mais aussi les moins jeunes sont perdus. Un autre discours vers les jeunes est urgent : une approche qui intègre l'affectivité et la sexualité, et qui promeut un engagement durable.

Dissocier totalement sexualité et procréation est une illusion. L'urgence est d'intégrer la capacité du corps féminin à la maternité comme une richesse pour l'implication des femmes dans la société et comme le lieu de conciliation non violent avec les hommes plutôt que d'affrontement.

C'est finalement toute notre culture qui doit évoluer pour réinventer une articulation ajustée de la sexualité, de la procréation et de la maternité. Sans doute est-ce l'enjeu majeur d'un nouveau féminisme.





CLAUSE DE CONSCIENCE

LA DERNIÈRE PIERRE DE L'ÉDIFICE

Pourquoi tant d'insistance de certaines personnes à vouloir supprimer la clause de conscience spécifique à l'IVG ? La réponse est simple : parce que c'est pratiquement la dernière pierre qui reste intacte dans l'édifice construit en 1975. Et pourtant, il serait juste, non seulement de ne pas la supprimer, mais encore de l'étendre à des professionnels de santé qui n'en bénéficient pas encore.

Il faut en effet avoir bien conscience qu'il ne reste pratiquement plus rien du cadre initial posé par la loi sur l'IVG. La plupart des conditions et modalités d'application ont été soit supprimées, soit fortement atténues. C'est aujourd'hui faire injure à son auteur que de continuer à parler de « la loi Veil », car Simone Veil n'avait certainement pas voulu que sa loi soit déséquilibrée, voire dénaturée, à ce point.

Qu'on en juge, concernant seulement les principales mesures :

- **Remboursement de l'IVG par la Sécurité sociale**, partiel en 1982, puis total en 2013 ; remboursement total des actes médicaux avant et après l'IVG en 2016, arrivant au paradoxe que les échographies faites en vue d'une IVG sont désormais mieux remboursées que celles réalisées dans le cadre du suivi normal d'une grossesse.

- **Extension du délai légal de 10 à 12 semaines de grossesse** ; suppression de l'autorisation parentale pour les mineures ; suppression de l'entretien obligatoire pré-IVG (sauf pour les mineures) ; suppression dans le dossier-guide de toute référence aux aides possibles : tout cela voté en 2001.

- **Suppression de la référence à la détresse** en 2014.

- **Suppression du délai de réflexion d'une semaine** en 2016.

- **Inversion complète des sanctions pénales concernant l'information sur l'IVG**, avec la suppression de l'interdiction de faire de la publicité pour l'IVG en 2001 et la création du délit d'entrave à l'IVG en 1993, renforcé en 2001, en 2014 et en 2016 (le fameux délit d'entrave numérique).

Pour les partisans du « droit fondamental à l'IVG accessible partout gratuitement et sans contrainte », il ne reste donc plus qu'un obstacle - plus symbolique que réel - à supprimer : c'est la clause de conscience qui permet aux médecins de ne pas être obligés de pratiquer des IVG, en particulier en milieu hospitalier.

Pour les partisans du « droit fondamental à l'IVG accessible partout gratuitement et sans contrainte », il ne reste donc plus qu'un obstacle - plus symbolique que réel - à supprimer : c'est la clause de conscience.

L'argument utilisé paraît simple : il y aurait deux clauses de conscience identiques, donc une de trop. Il faudrait supprimer celle spécifique sur l'IVG, car elle culpabilise les femmes, et ne laisser que la clause générale du code de déontologie : celle-ci donne le droit de refuser de pratiquer des actes médicaux pour des raisons personnelles, elle suffit donc aux professionnels de santé.

Cet argument est en réalité fallacieux, car les deux clauses n'ont pas la même force juridique et ne couvrent pas les mêmes personnes.

En effet, la clause générale des médecins (article R4127-47 du code de la santé publique), qui existait déjà avant la loi de 1975, est seulement de nature réglementaire, c'est-à-dire qu'elle a été introduite par un décret. Un décret peut être modifié du jour au lendemain par le gouvernement, sans contrainte particulière auprès de l'opinion publique ou des élus.

La clause de conscience spécifique à l'IVG (article L2212-8) a été introduite dans la loi de 1975, elle est donc de nature législative. Elle ne peut être modifiée ou supprimée que par une autre loi, après un débat et un vote au Parlement, et sous le contrôle du Conseil constitutionnel. Elle constitue de ce fait une garantie beaucoup plus solide et protectrice que la seule clause générale.

De plus, et surtout, la clause spécifique de 1975 ne couvre pas seulement le médecin, mais aussi l'ensemble des personnels de santé qui, à l'époque, pouvait jouer un rôle direct ou indirect dans la réalisation d'une IVG : « Aucune sage-femme, aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical, quel qu'il soit, n'est tenu de concourir à une interruption de grossesse. »

Si les sages-femmes, et très récemment les infirmiers-infirmières, ont également une clause de conscience générale, avec « le droit de refuser ces soins pour des raisons professionnelles ou personnelles », il n'en est pas de même pour les auxiliaires médicaux que sont par exemple les aides-soignantes. Veut-on réellement pénaliser les aides-soignantes en les obligeant à participer aux IVG ?

On en arrive ainsi à la conviction qu'il faudrait non pas supprimer, mais au contraire élargir la clause de conscience IVG à des professionnels de santé qui ne sont pas couverts aujourd'hui : il s'agit des pharmaciens d'officine.

Depuis que les médecins de ville ont été autorisés à réaliser des IVG médicamenteuses (en 2001), puis les sages-femmes (en 2015), les produits abortifs nécessaires à cette pratique sont demandés aux pharmacies locales. Les pharmaciens et leurs collaborateurs ont l'obligation de fournir ces produits, et peuvent donc être contraints de participer indirectement à la réalisation d'avortements.

Cette situation sera de moins en moins exceptionnelle : d'après les dernières statistiques publiées fin septembre, près de 50 000 IVG médicamenteuses (sur un total de 217 000 IVG effectuées en 2017) ont été réalisées hors des structures hospitalières, essentiellement en cabinet libéral par des médecins ou des sages-femmes.

Ce n'est donc pas la proposition de loi de la sénatrice Mme Rossignol visant à supprimer la clause de conscience IVG qu'il convient d'examiner au Parlement, mais bien une autre visant à ajouter à ce fameux article L2212-8 du code de la santé publique : « (...) aucun pharmacien, quel qu'il soit, n'est tenu de concourir à une interruption de grossesse. » Mais qui aura la volonté de proposer ces deux petits mots supplémentaires, ce qui serait pourtant cohérent et légitime ?



Henri de Soos

CONSEIL JURIDIQUE
D'ALLIANCE VITA,
ANCIEN SECRÉTAIRE GÉNÉRAL

INFERTILITÉ

ENJEUX ACTUELS ET FUTURS

“Nous sommes confrontés au paradoxe d'une technique qui entend résoudre des problèmes d'infertilité en rompant l'unicité du processus de procréation : elle ne vise pas à restaurer la fertilité, et par là à soigner ce qui est l'essence même de la médecine. Bien des couples nous confient leur désir profond de pouvoir procréer de manière autonome. Or, la banalisation de l'assistance médicale à la procréation tend à détourner des véritables recherches des causes de l'infertilité induites notamment par nos modes de vie ou des questions environnementales pour la prévenir et tenter de la guérir. Des débats ont eu lieu lors de l'élaboration des premières lois bioéthiques sur les enjeux éthiques et humanitaires des techniques de procréation artificielle. Elles ont été autorisées malgré les risques encourus en invoquant la souffrance et le désir des couples, dans un cadre qui se voulait strict - pour des raisons thérapeutiques, en raison d'une infertilité médicalement constatée, avec pour modèle la procréation naturelle, un couple formé d'un homme et une femme, vivants, en âge de procréer. Entendons-nous bien, il ne s'agit pas de remettre en cause les enfants ainsi nés mais de prendre du recul, à l'occasion des Etats généraux de la bioéthique, par rapport à l'absolutisation d'une technique : la moitié des couples y ayant recours n'ont pas d'enfant à l'issue.



Caroline Roux

DÉLÉGUÉE GÉNÉRALE ADJOINTE
D'ALLIANCE VITA, DIRECTRICE
DE VITA INTERNATIONAL &
COORDINATRICE DES SERVICES
D'ÉCOUTE

”



Dans ce contexte, il convient de s'interroger sur la mise en œuvre d'une véritable politique de prévention de l'infertilité qui ne se limite pas à offrir des techniques de procréation médicalement assistée mais recherche également les causes pour la prévenir et la guérir.

1 - <http://www.em-consulte.com/article/900374/infertilité-du-couple-étiologies-et-prise-en-charg>

2 - D'après une étude conduite en 2008 par les épidémiologistes et démographes Henri Léridon et Rémy Slama, Inserm

3 - « Le caractère tardif de la première maternité a pour conséquence de majorer la fréquence des infécondités liées à l'âge de la femme et le nombre des consultations dans les centres agréés pour l'AMP.» Avis n°126 CCNE CCNE sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP) juin 2017

Un enjeu sanitaire majeur

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'infertilité est définie par l'absence de grossesse après plus de 12 mois de rapports sexuels réguliers sans contraception. Les observateurs de l'INSERM constatent que les consultations surviennent très vite. La maîtrise technique de la fertilité a rendu les personnes plus anxieuses et impatientes quand l'enfant tarde à venir.

L'infertilité est devenue un enjeu sanitaire majeur. 1 couple sur 6 consulte¹, et 1 sur 10 poursuit des traitements.

- On observe une augmentation de l'infertilité masculine ces 50 dernières années. En un demi-siècle, la densité² des spermatozoïdes aurait diminué de moitié chez les Occidentaux. Les scientifiques attribuent la croissance de l'infertilité à des facteurs environnementaux (pesticides et pollution) ou aux modes de vie (tabagisme, sédentarité, etc.).

- Par ailleurs, l'âge de la maternité ne cesse de croître, ce qui a pour conséquence de majorer le nombre de consultations pour infertilité³.

Les limites de l'assistance médicale à la procréation (AMP)

La principale réponse à une infertilité médicalement constatée est constituée par l'AMP, ensemble des traitements ou techniques permettant la procréation en dehors du processus naturel. Elles ne restaureront pas la fertilité mais visent à pallier l'infertilité des couples dans des situations d'infertilités médicalement constatées.

On peut distinguer 2 techniques principales :

- L'insémination artificielle** (25% des enfants nés par AMP en France) : Recueil du sperme du conjoint puis introduction par un médecin dans le col utérin de la femme. L'insémination avec tiers donneur est autorisée en France depuis la loi bioéthique de 1994.

- La Fécondation In Vitro** (75% des enfants nés par AMP en France) : Rapprochement in vitro, hors du corps de la femme, de l'ovocyte et de spermatozoïdes préalablement prélevés. Ovocyte et spermatozoïdes peuvent être ceux des conjoints, ou de donneurs. L'ICSI est l'injection d'un seul spermatozoïde dans le cytoplasme de l'ovocyte (à l'intérieur de l'ovule).

Ces techniques sont contraignantes physiquement et psychologiquement, pour la femme et le couple. Près de la moitié des couples qui y ont recours n'auront pas d'enfant à l'issue.



Les questions éthiques et humaines

DISJONCTIONS DANS LE PROCESSUS DE LA PROCRÉATION : DE MULTIPLES QUESTIONS ÉTHIQUES

Les techniques de d'AMP introduisent des « disjonctions¹ » relevées par le Comité Consultatif National d'Éthique qui soulèvent de multiples questions éthiques dans le processus de procréation. **Elles rompent le continuum de la procréation en l'éclatant.**

SURPRODUCTION D'EMBRYONS : TOUJOURS PLUS

La fécondation in vitro entraîne la surproduction d'embryons dits sur-numéraires et leur congélation. **Aujourd'hui 221 538 embryons sur-numéraires sont stockés congelés, dont un tiers sans projet parental.** Cette situation interroge sur le statut de l'embryon et place les parents devant des choix difficiles et souvent non anticipés sur le devenir de leurs embryons. Ces embryons peuvent être donnés à la recherche, donnés à un autre couple ou détruits. Le procédé de congélation des embryons n'est pas sans incidence sur l'ordre des générations ; il bouleverse le temps.

IMPACT DU DON DE GAMÈTE : LEVÉE DE L'ANONYMAT EN QUESTION

L'assistance médicale à la procréation pose également la question du don de gamètes, qui prive délibérément l'enfant d'une partie de ses origines biologiques. Environ 1300 enfants naissent chaque année par don de gamètes (ovocytes ou sperme). Les gamètes sont porteurs d'hérédité et de généalogie, ils ne sont pas des organes. L'anonymat du don, garanti en France, entre en contradiction avec le principe d'indisponibilité du corps et le droit à connaître ses parents. Compte tenu des enjeux éthiques et humains, la loi exige des parents de produire un consentement devant le juge ou le notaire pour garantir à l'enfant ainsi né d'avoir un père et une mère.

Les débats sur la levée de l'anonymat en matière de procréation artificielle changent de nature avec le développement des méga-bases de données médicales. Un Français de 34 ans, né par Procréation médicalement assistée avec donneur, a retrouvé son père biologique en utilisant un test génétique effectué auprès d'une société américaine, rendant la levée de l'anonymat rétroactive.

La question de la levée de l'anonymat ne supprime cependant pas l'injustice d'une filiation confuse et éclatée.

Le nombre d'embryons congelés ne cesse d'augmenter (+20%² depuis 2011), alors que la loi de bioéthique prévoit de limiter³ le nombre d'embryons conservés.

1 COUPLE SUR 6
consulte pour infertilité

**LA PMA
EN CHIFFRES**

223 836 EMBRYONS SURNUMÉRAIRES SONT STOCKÉS CONGELÉS, dont 1/3 sans projet parental

17% de succès

18 EMBRYONS CONÇUS pour une naissance

1 COUPLE SUR 10 poursuit des traitements

DE NOUVELLES REVENDICATIONS : RUPTURE ET BASCULEMENT VERS UN MARCHÉ DE LA PROCRÉATION

Les techniques d'AMP ont ouvert la voie à de nouvelles revendications pour des raisons qui ne relèvent pas d'une infertilité médicalement constatée : congélation ovocytaire pour procréer plus tard, insémination avec donneur pour des femmes seules ou en couple de même sexe, L'AMP serait alors accessible à tout le monde y compris les couples composés d'un homme et d'une femme.

Sortir la PMA du contexte médical conduit à un basculement vers un « droit à l'enfant » et vers un marché de la procréation, qu'il soit étatique ou ultralibéral, avec à la clé le risque de marchandisation accrue pour obtenir des gamètes.

Ce marché se nourrit de l'industrialisation des modes de procréation ; il considère les femmes et les hommes comme des fournisseurs de main-d'œuvre et des producteurs de matière première – ovocytes, sperme, utérus – pour fabriquer l'enfant sur commande, voire sur mesure.

L'effet domino vers la Gestation pour autrui : comment empêcher la revendication d'hommes d'accéder à la GPA, au nom de la « non-discrimination » pour les hommes ?

LES DISJONCTIONS

DANS LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE

Les techniques d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP ou PMA) séparent sexualité, procréation, gestation, naissance, et finalement filiation. Cela conduit à isoler ce qui est un continuum : la procréation. Le Comité Consultatif National d'Ethique retient le terme de « disjonctions » pour souligner les questions éthiques qui se posent à chaque étape de cet éclatement.

Disjonction entre sexualité et procréation

Les techniques d'AMP rompent la continuité entre la sexualité et la procréation. Par elles, la médecine se substitue à la relation sexuelle

- par l'obtention des gamètes, qui vont être séparées du corps
- pour effectuer la fécondation, destinée à obtenir des embryons hors du corps féminin



L'embryon qui était protégé par l'enceinte maternelle, est devenu à portée de main, manipulable.



Disjonction entre procréation et gestation

Séparé du corps, l'embryon est parfois cryoconservé avant d'être « transféré » dans l'utérus, rompant cette fois la continuité entre la procréation et la gestation.

En cas de fécondation in vitro (FIV) avec don d'ovocytes, l'embryon peut ainsi être transféré dans un utérus autre que celui de la femme qui a donné les ovocytes.

Aujourd'hui interdite, la Gestation par autrui introduirait une **disjonction majeure supplémentaire** pour la mère et l'enfant en rompant le continuum de relation mère-enfant, **en séparant à la naissance** l'enfant de celle qui l'a porté. La maternité peut dès lors être éclatée entre potentiellement la donneuse d'ovocyte, la mère porteuse, et la femme commanditaire qui élèverait l'enfant.

Aujourd'hui interdite, la Gestation par autrui introduirait une disjonction majeure supplémentaire pour la mère et l'enfant en rompant le continuum de relation mère-enfant, en séparant à la naissance l'enfant de celle qui l'a porté.

Disjonction entre la personne et les éléments de son corps, dans le temps et dans l'espace

Les gamètes ont une signification particulière. Ils sont par essence susceptibles de donner la vie par fécondation et sont porteurs d'hérédité d'un point de vue génétique. Leur auto-conservation est autorisée en cas d'infertilité reconnue, et en cas de maladie dont les traitements peuvent altérer la fertilité. La possibilité pour des femmes jeunes de conserver leurs ovocytes pour procréer plus tard, sans indication médicale, est aujourd'hui débattue.



La cryoconservation des spermatozoïdes ou des ovocytes les soustrait au passage du temps entre le moment de leur prélèvement et celui de leur « utilisation » dans la fécondation. Ainsi, les ovocytes prélevés « jeunes » seraient intégrés après leur fécondation dans un corps qui, lui, aurait vieilli. Ces discontinuités pourraient même conduire à sauter des générations.

Disjonction, en cas de don de gamètes, entre transmission génétique et filiation

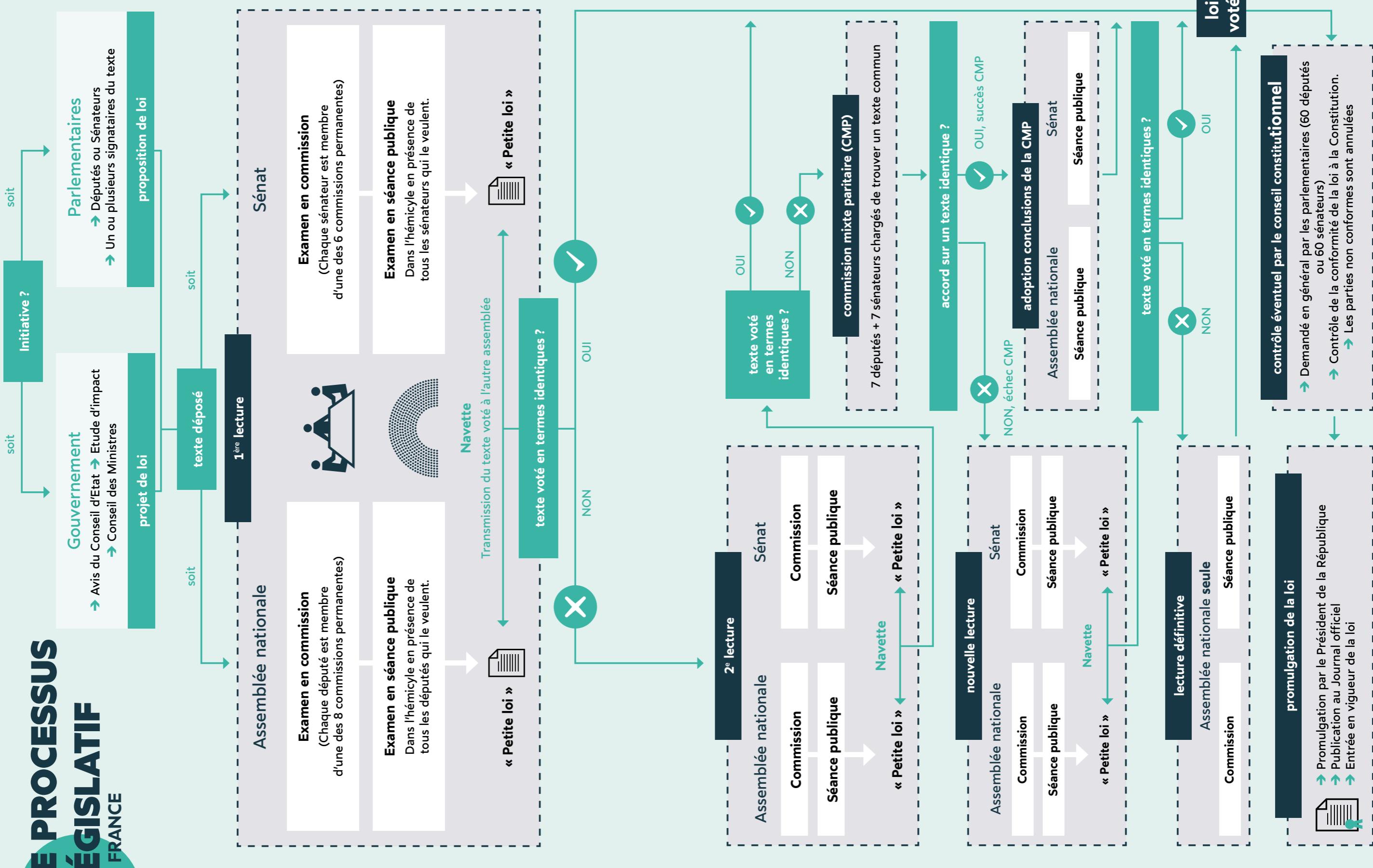


Les gamètes sont porteurs d'hérédité d'un point de vue génétique, via la séquence d'ADN, et perpétuent la généalogie d'un point de vue social. Une procréation avec don de sperme, d'ovocyte, ou d'embryon, dissocie la lignée génétique (maternelle ou paternelle) et la filiation.

Et conduit à priver délibérément l'enfant de ses origines et de sa généalogie. En cas de don de gamète, c'est actuellement l'anonymat et la gratuité qui prévalent. La législation française s'est en effet alignée sur le régime de don de sang ou don d'organe alors que les gamètes sont très particuliers, car porteurs d'hérédité.

TEXTES COMPLÉMENTAIRES

LE PROCESSUS LÉGISLATIF EN FRANCE



LA CONGÉLATION OVOCYTAIRE EN QUESTION

Ouvrir la possibilité à toutes les femmes de congeler quelques-uns de leurs précieux ovules « pour plus tard », voici un nouveau sujet bioéthique dont le cadre pourrait être rediscuté dans la prochaine révision de la loi.

Suspendre l'horloge biologique, se rassurer, maîtriser son corps ou sa vie, se donner le temps, de vivre, de faire carrière, de trouver celui avec qui faire des enfants... Voilà quelques-unes des raisons qui poussent chaque année quelques centaines de femmes à se rendre dans un des pays où la congélation de ses ovules est autorisée.

En France, actuellement, la cryoconservation d'ovocytes n'est possible que dans deux situations. D'abord, pour les jeunes femmes qui doivent malheureusement subir un traitement lourd susceptible d'altérer leur fertilité. Le deuxième cas, contestable et contesté, est celui qui vise à inciter au don d'ovocytes, en particulier les femmes jeunes dont la « qualité » des ovocytes est meilleure. Le don d'ovocytes est désormais ouvert aux femmes qui n'ont pas encore d'enfant, et depuis un décret de 2015, si suffisamment de follicules leur sont ponctionnés, certains sont mis « de côté », pour elles, en guise de « compensation »...

L'autoconservation : une mauvaise réponse à de vraies préoccupations

Il serait injuste pour les femmes de laisser croire que cette technique serait une épargne sécurisée ou une « assurance maternité », à savoir une garantie d'avoir un enfant plus tard. Même si la survie des ovocytes lors de la décongélation est bonne – 85 à 90 % des cellules résistent – le peu d'études menées démontre qu'il est prématuré de conclure à l'innocuité totale de la méthode. La vitrification à long terme peut altérer les propriétés de l'ovocyte avec un possible retentissement sur le développement de l'enfant. Selon les auteurs, il faudrait ponctionner et garder entre 8 et 15 ovocytes minimum pour espérer aboutir à une naissance. Par ailleurs, à chaque tentative de FIV, la probabilité d'accouchement d'un enfant vivant n'oscille qu'autour des 20-25%. Ainsi, finalement, assez peu de femmes repartiront avec leur bébé dans les bras...

Cette technique, qui n'est pas une partie de plaisir pour les femmes, n'est pas dénuée de risques pour leur santé. Elle consiste d'abord à subir un traitement de stimulation hormonale pour contraindre les



Il est difficile voire héroïque de concilier maternité et études ou vie professionnelle, surtout en début de carrière. Si bien qu'aujourd'hui on demande au corps féminin de se plier aux injonctions sociétales et économiques.

ovaires à faire mûrir simultanément plusieurs follicules, puis une ponction ovarienne doit être réalisée sous anesthésie. Des effets secondaires légers (8 à 14%) ou graves (0,7% en moyenne) sont à déplorer : syndrome d'hyperstimulation ovarienne sévère, complications chirurgicales liées au recueil des ovules (anesthésie, hémorragie, infection, torsion d'ovaire), complications thromboemboliques dont certaines peuvent menacer le pronostic vital.

En France, entre deux et six événements indésirables sévères par an sont répertoriés chez les femmes donneuses d'ovocytes. Concernant des complications potentielles à long terme, l'interrogation principale porte sur le risque de cancer de l'ovaire ou du sein, tissus dont on connaît la sensibilité aux stimulations hormonales.

Proposer ce traitement à toutes les femmes, y compris celles qui sont jeunes, en bonne santé, qui n'ont pas encore envie d'avoir des enfants, n'ont et n'auraient peut-être jamais aucun problème d'infertilité sauf ceux liés à un âge tardif de tentative de grossesse, qui n'auront peut-être jamais besoin d'avoir recours à ces ovules congelés car elles auront leurs enfants naturellement... n'est-ce pas prendre la médecine complètement à l'envers ?

Par ailleurs, contrairement aux idées reçues, la trotteuse de notre horloge biologique ne se fige pas quand les ovocytes s'endorment dans le froid. En réalité, les ovules ne sont pas les seules cellules à subir les marques du temps qui passe... L'ensemble du corps féminin vit, et donc vieillit, avec le temps qui s'écoule. L'âge avançant, si une grossesse est plus difficile à obtenir, y compris par FIV, elle présente aussi plus de risques. Les gynécologues et obstétriciens s'accordent sur ce point : la fréquence des complications, tant pour la mère que pour l'enfant, augmente rapidement avec l'âge maternel.



PMA, des avis partagés

Lors de son dernier avis sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (PMA), le Comité Consultatif National d'Éthique s'est prononcé de manière défavorable à la congélation « sociétale » (de convenance), contrairement à l'Académie de médecine et au Collège national des gynécologues obstétriciens. La récente consultation citoyenne des États généraux de la bioéthique a montré que cette question a été très peu abordée par les Français, avec des avis partagés. S'il y a une demande, elle émane majoritairement des sociétés savantes et des praticiens du secteur privé et public impliqués dans la PMA. En matière, le rapport du Conseil d'Etat pose les arguments en présence et propose, si la loi évoluait, quelques modalités de délais (âge minimal pour réaliser une ponction et maximal pour réaliser le processus de FIV) ainsi qu'une réflexion sur la prise en charge des coûts.

Quel modèle de société ?

Derrière cette « option congélation » qui peut sembler anodine se pose un vrai enjeu, celui du modèle de société que nous voulons promouvoir. Depuis quelques années aux États-Unis, Apple et Facebook financent et encouragent leurs employées à congeler leurs ovocytes. Pour qu'elles puissent travailler plus et procréer... plus tard. Progrès ou régression pour les femmes ? Corréables à merci, corps et âme compris ? Qu'on le veuille ou non, que leur choix reste libre ou non, le message envoyé par cette proposition est qu'il leur serait impossible d'accorder maternité et évolution professionnelle, cela revient à abdiquer le travail mené sur l'égalité entre les hommes et les femmes, en plus de constituer une intrusion dans leur intimité.

Les femmes sont de plus en plus investies dans leurs études et leur vie professionnelle, et c'est tant mieux.

Organiser la société sur la maternité

La vraie révolution ne serait-elle pas d'offrir aux femmes la liberté d'avoir leurs bébés dans le meilleur temps de leur fécondité, pas seulement en créant des conditions socio-professionnelles plus favorables, mais surtout en proposant un nouveau regard sur la maternité ? Quoi de plus précieux que le renouvellement des générations et la sérénité de l'accueil d'un enfant ?

D'aucuns diront qu'il faut respecter les choix de chacun, que c'est une question d'autonomie... Mais où est l'autonomie, quand pour se libérer des contraintes de Mère Nature, on s'enchaîne à la technique ? Où est l'autonomie quand doivent intervenir tour à tour chimie, hormones, chirurgie, médecin, biologiste, banque de gamètes, frigo, FIV, recueil de sperme, étuves, euros... ?

Corps et temps sont-ils nos ennemis ? En les voyant comme tels, ne passons-nous pas à côté de l'essentiel ?

Proposer aux femmes d'hypothéquer leur période de fécondité, est-ce leur donner les meilleures chances d'accomplir leur vie ? **Certes, le prince charmant ne frappe pas toujours à l'heure à la porte, faut-il pour cela se transformer en belle aux ovocytes dormants ?** La vie ne nous épargne pas, mais ne croyons pas trop vite qu'on pourrait épargner notre vie. Au contraire, vivre pleinement chaque période de notre vie, avoir conscience de l'importance, de la singularité, mais aussi du côté éphémère de chacune d'elles, vivre dans le réel et le voir comme une bonne nouvelle, n'est-ce pas la meilleure façon de créer les conditions idéales pour construire sa vie ?

Blanche STREB
Tribune « Congeler ses ovocytes ? On n'épargne pas sa vie ».
Aleteia. Juillet 2018.

DÉSIR D'ENFANT DROIT, SOUFFRANCE ET VÉRITÉ

Quant aux souffrances liées au désir d'enfant, elles peuvent être incomensurables. Elles touchent évidemment les couples infertiles ou stériles, désireux d'avoir une famille et confrontés à l'attente, aux examens, aux diagnostics, aux pronostics, à l'intrusion dans leur intimité, aux questions de l'entourage, à l'incompréhension, au sentiment d'injustice.

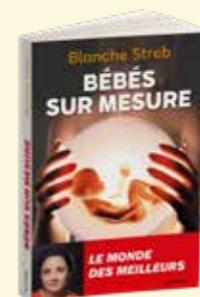
Ce désir d'enfant, avec les nouvelles techniques procréatives, ne concerne plus seulement ceux qui devraient y répondre naturellement : les couples composés d'un homme et d'une femme, en âge de procréer. L'AMP entretient l'illusion que tout le monde peut prétendre, par la technique et l'argent, à avoir son propre enfant génétiquement relié. De plus en plus, l'enfant est vu comme un droit.

Ce n'est pas « rien » ce désir. Ce désir se transforme en « quelqu'un d'autre ». Ce désir, s'il devient dévorant, peut aboutir à tout tenter, à perdre ses repères éthiques, à ne plus voir que la fin, l'enfant, tout en occultant les moyens. Dans une société du « tout, tout de suite », une « société presse-bouton », on ne sait plus attendre, alors même que nos désirs ont besoin de mûrir, de faire quelques allers-retours entre notre cœur, notre tête, notre conscience. Parfois, nous devons réapprendre à consentir, à renoncer...

La grossesse est une période importante dans la construction d'une personne. Prenant conscience de cela, le désir totalitaire de l'enfant à tout prix peut s'évaporer : un enfant, mais pas à n'importe quel prix, et pas au prix de le concevoir ou de le faire fabriquer dans des conditions indignes ou contraires à la dignité humaine. Cela est possible, c'est le travail de mutation du désir d'enfant, pour passer du désir d'avoir un « enfant pour soi » au désir d'avoir un « enfant pour lui » et enfin au « désir d'accueillir un enfant ».

La vocation du soignant et de la médecine n'est pas de résoudre toutes les souffrances qui naissent, non d'une maladie ou d'une pathologie, mais d'un désir inassouvi.

Dans les sujets douloureux, l'émotion prend le pas sur la raison, et les larmes peuvent devenir des armes. Mais celui qui souffre, s'il doit toujours être soutenu avec compassion, n'a pas nécessairement raison. La souffrance ne doit pas servir de passe-droit à des transgressions éthiques d'une portée plus large et plus grave encore. Parfois, cette vérité devrait être dite : certaines procréations ne sont pas possibles ou ne sont pas souhaitables. Cette vérité libérerait la société, le politique, la science et la médecine du lourd poids de penser devoir assouvir le « désir de l'enfant à tout prix ».



Blanche STREB
extrait de : Souffrance et vérité.
Bébés sur mesure – Le monde des meilleurs. (Artège, 2018)

CHASSER LES MYTHES

DÉPOLLONS NOTRE REGARD SUR LA FAMILLE HUMAINE

Notre regard sur l'humanité est rongé par deux mythes corrélés : celui, éculé, de la surpopulation et celui, plus récent, d'une immortalité ici-bas.



Je poursuis la chasse au futur de toute-puissance, pour nous inciter à nous méfier des avenirs rieurs ou catastrophistes qui nous manipulent. Vous pensez peut-être au mythe de la joyeuse dictature du prolétariat, au nom duquel on a asservi tant de peuples ? Je préfère évoquer deux grands mythes contemporains : celui de la surpopulation et celui de l'immortalité.

La peur de l'explosion démographique est une grave manipulation que nous subissons tous. Né dans les pays riches vieillissants, le lobby néomalthusien a décrété l'état d'alerte contre la bombe P. (comme population), censée sauter à la figure de l'humanité. En réalité, c'est le mot « surpopulation » qui est piégé. Ce mythe a alimenté des politiques arbitraires de contrôle des naissances, avec des conséquences catastrophiques sur le plan des droits de l'homme, mais aussi – ce n'est pas le moindre des paradoxes – démographiques. En effet, gare au déséquilibre ! On ne manipule pas impunément les écosystèmes. Et l'humanité ne fait pas exception.

Pour avoir imposé la politique de l'enfant unique, la Chine connaît une crise d'écologie humaine inédite. Sa pyramide des âges a la forme d'une toupie : de nombreux enfants doivent supporter seuls la charge de plusieurs générations d'ascendants. Gros problème de vieillissement à gérer ! L'enfant unique a aussi fait exploser le déficit de naissances de femmes, par avortements sexo-sélectifs. Il manque au moins 40 millions de femmes en Chine pour assurer la parité avec les hommes. On a détrouqué le futur. Je me souviens d'un chauffeur de taxi chinois, père de famille réfugié en France, me citant un proverbe de son pays : « Là où il y a la liberté, l'oiseau fait son nid. »

Né dans les pays riches vieillissants, le lobby néomalthusien a décrété l'état d'alerte contre la bombe P. (comme population), censée sauter à la figure de l'humanité. En réalité, c'est le mot « surpopulation » qui est piégé.

Dans d'autres pays, ce sont des stérilisations massives de jeunes femmes pauvres qu'ont imposées des agences liées à l'ONU, avec le soutien de la Banque mondiale, en conditionnant les aides au développement à l'établissement de politiques autoritaires de régulation des naissances. Entre 1995 et 2000, plus de 300 000 Indiennes ont été stérilisées au Pérou au nom de la lutte contre la misère, souvent de force ou contre des dédommages dérisoires. Des dizaines de femmes y ont laissé leur vie. Ce scandale de l'ère Fujimori a été étouffé, même par les ligues féministes, par crainte d'une remise en cause de la contraception.

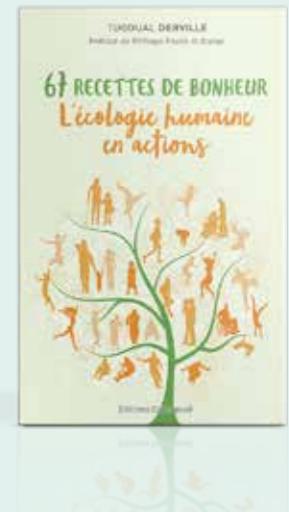
La thèse de la surpopulation s'est donc avérée mortelle. Je l'ai déjà signalé : le pape François a mis les points sur les i dans Laudato si'.

Je parlerai plus brièvement d'une autre supercherie qui vient faire écho à cette peur : certains prédisent la mort de la mort, donc l'accumulation des hommes sur terre. Cela ne date pas d'hier. En quatrième de couverture d'un livre titré *L'Homme est-il immortel ?*¹ et préfacé par le grand Jean Rostand, de l'Académie française, on lit qu'un médecin très sérieux (je cite) « prévoit qu'avant cinq ans, la congélation et la réanimation du corps humain seront pratiquées avec succès ». Date de publication : 1965. 1965 + 5 = 1970. On attend encore... Mais le fantasme de l'immortalité terrestre est plus présent que jamais.

Alors, action !

Voilà une action simple à la portée insoupçonnée : ajuster notre regard sur l'humanité fragile, et renoncer à épouser les grandes peurs ou illusions qui nous déresponsabilisent. Nous n'en verrons que mieux comment bâtir, en conscience, un véritable avenir.

Tugdual Derville
67 recettes de bonheur, l'écologie humaine en actions (Éditions Emmanuel, 2018). Recette 61, p. 132.

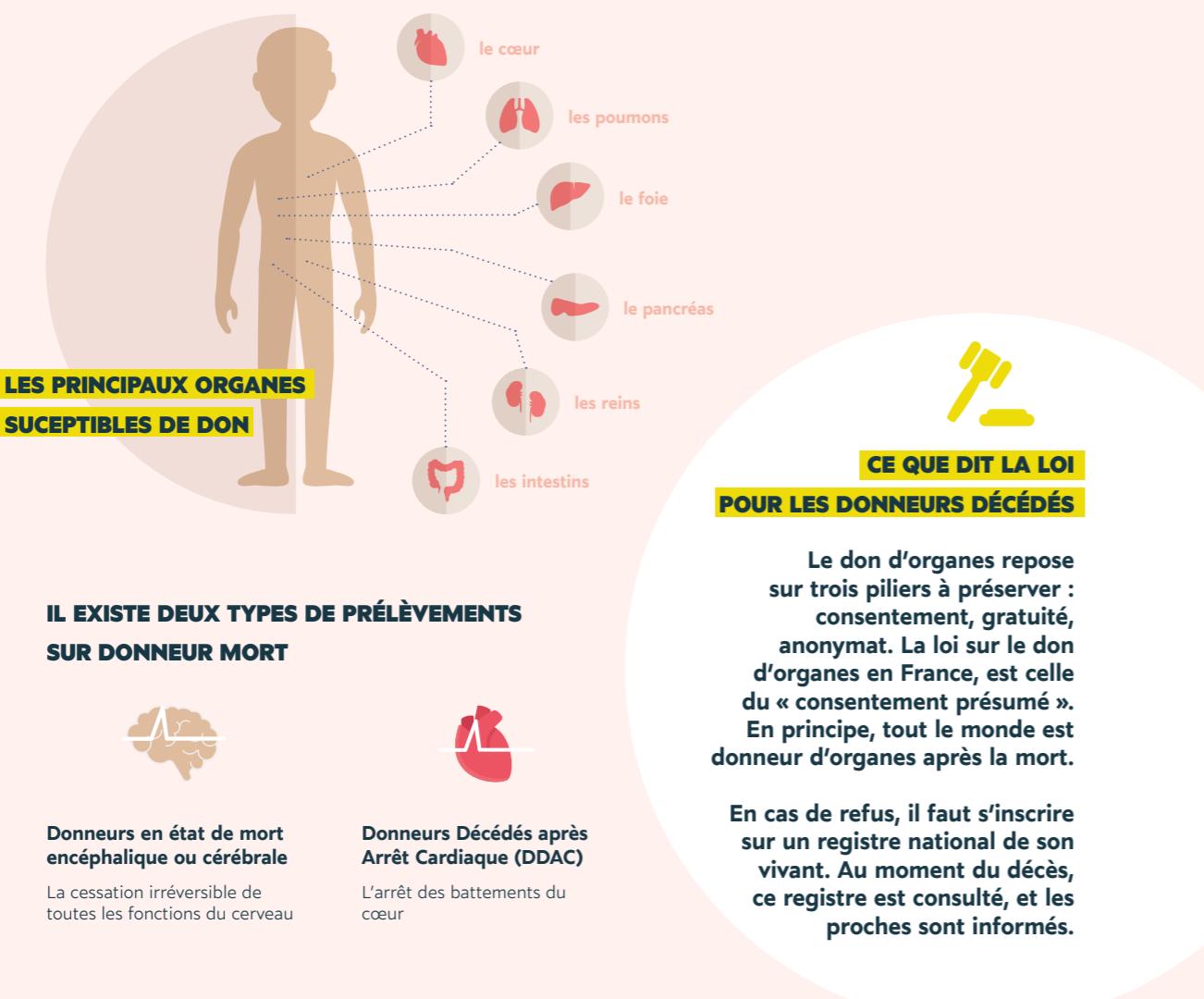


¹ Robert C. W. Ettinger, *L'Homme est-il immortel ?*, Denoël, 1964.

LE DON D'ORGANE

Le don d'organes est une forme de solidarité nationale qui sauve ou améliore la qualité de nombreuses vies chaque année; il consiste à prélever un ou plusieurs organes sains chez un donneur pour le transplanter chez une personne qui en a besoin. Il est possible d'être donneur de son vivant ou après sa mort.

Ces opérations complexes de prélèvement, conservation, transport, implantation dans des délais souvent courts relèvent parfois de prouesses médicales. La demande est supérieure au nombre de greffons. Mais le besoin d'organes ne doit pas se faire au détriment de règles éthiques indispensables qui encadrent cette pratique.



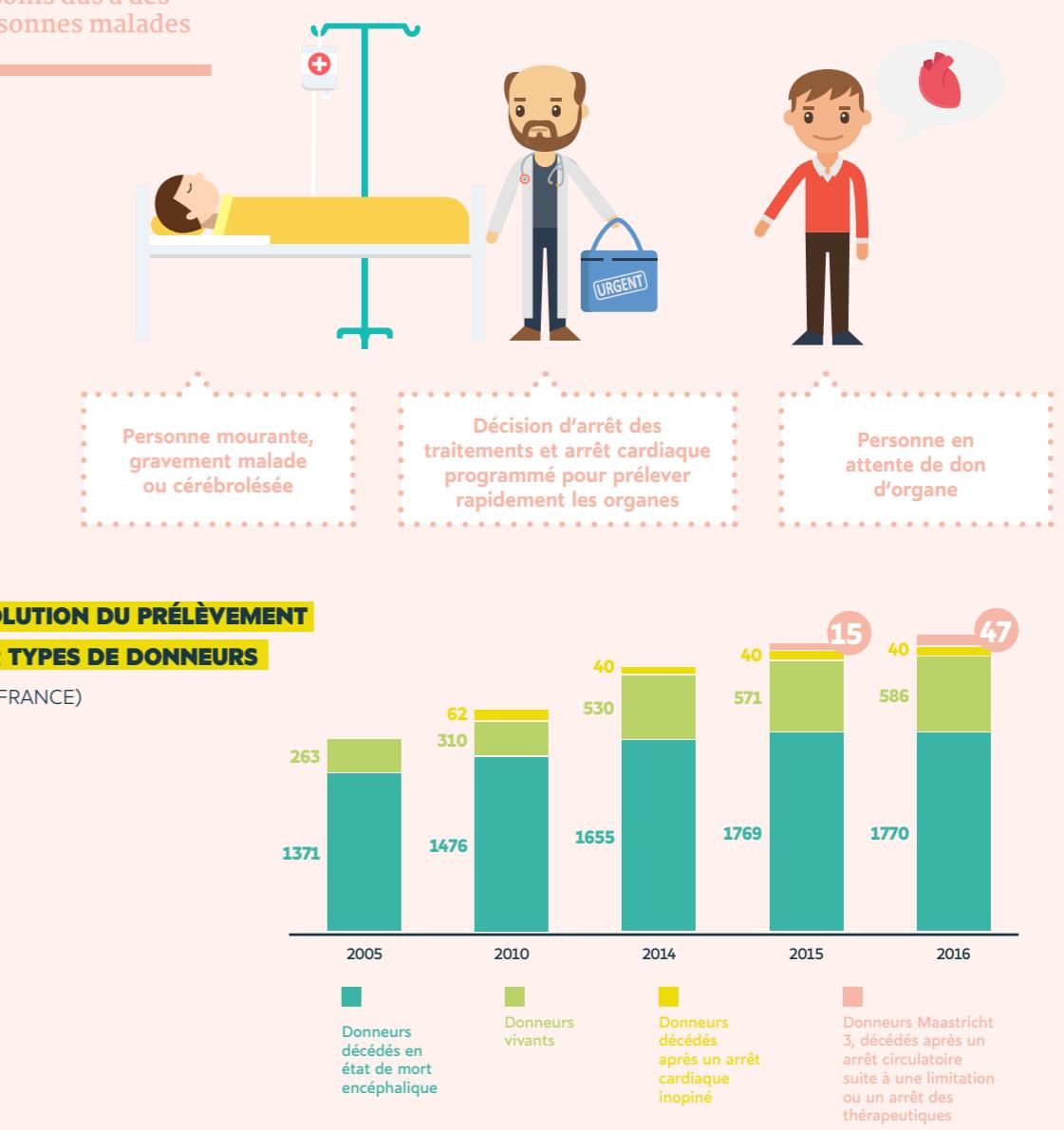
Alerte Maastricht 3 : vers des dérives euthanasiques ?

Le protocole de Maastricht définit plusieurs catégories de donneurs. L'une d'elle, appelée Maastricht 3, pose de graves questions éthiques.

Maastricht 3 désigne comme donneurs des personnes pour lesquelles une décision de **limitation** ou d'**arrêt** programmé des thérapeutiques est prise en raison d'un mauvais pronostic des pathologies.

L'arrêt cardiaque est alors contrôlé, et le prélèvement d'organes simultanément planifié.

En décembre 2017, un rapport de Jean-Louis Touraine encourage le développement de cette catégorie de donneurs, alors même que cette pratique suscite de graves questions éthiques et ouvre la voie à des dérives euthanasiques.



« DÉPENDRE DE L'AUTRE N'EST PAS ÊTRE INDIGNE ! »

Suite aux déclarations médiatiques de Jacqueline Jencquel, militante de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), plusieurs personnes porteuses de handicap ont réagi à ces propos annonçant avoir planifié sa mort en janvier 2020, par refus de se voir vieillir et dépendre des autres.

Nous, personnes handicapées, disons et redisons que notre vie vaut la peine d'être vécue, dans sa dépendance et sa fragilité. Oui, nous assumons notre dépendance. Car nous savons qu'être dépendant n'est pas être dégradé. Quand nous avons besoin d'aide, c'est ce que nous avons de plus précieux que nous offrons: notre corps et notre cœur blessés. Madame Jencquel, nous voulons vous dire que votre vie a du prix, quel que soit votre état de santé. Vous êtes unique et importante, et vous le seriez encore quand bien même vous seriez dans la plus profonde dépendance.

Nous, personnes handicapées, nous offrons la possibilité à d'autres de donner le meilleur d'eux-mêmes pour nous aider à vivre. Nous voulons construire une société dans laquelle nous pouvons prendre soin les uns des autres. Être interdépendants, cela veut dire tisser des liens et devenir passeurs de vie.

Extraits d'une Tribune à 4 voix avec Philippe Aubert, Marc-Henri d'Ales, Cécile Gandon et Marie-Caroline Schürr paru en septembre 2018 dans Figaroxox, puis repris sur le site La Croix.com.



BIBLIOGRAPHIE

SOCIÉTÉ

- *Le temps de l'homme, pour une révolution de l'écologie humaine*, Tugdual Derville (Plon, 2016)
- *Leurre et malheur du transhumanisme*, Olivier Rey, (Desclée de Brouwer, 2018)
- *Demeure – Pour échapper à l'ère du mouvement perpétuel*, François-Xavier Bellamy, (Grasset, 2018)
- *L'amour vrai*, Martin Steffens, (Salvator, 2018)
- *Le Tiers-Corps*, Sylviane Agacinski, (Seuil, 2018)



Les extraordinaires avancées de la science placent entre nos mains de nouveaux pouvoirs. Nous sommes entrés dans l'ère du « bébé sur mesure ».

Dans cet essai décapant, l'auteur nous entraîne à explorer ce qui se trame dans le secret des labos. Un livre essentiel et accessible pour saisir les basculements qui s'opèrent dans le domaine de la procréation artificielle. Avec un optimisme réaliste, Blanche Streb appelle à une prise de conscience sur le fol emballage de la technique qui nous détourne d'un progrès pleinement humain et propose des clés pour encourager un sursaut éthique pour l'humanité. « Quel homme voulons-nous dans le monde de demain ? » Cette question se pose à chacun...

● *Bébés sur mesure - Le monde des meilleurs*, Blanche Streb, (Artège, avril 2018).

PHILOSOPHIE

- *La vie en bleu*, Martin Steffens (Marabout, 2014).
- *Puissance de la gratitude : vers la vraie joie*, Pascal Ide, (éditions de l'Emmanuel, 2017)



67 recettes. 67 idées qui dessinent une petite philosophie de la vie et du bonheur.

Accueillir la rencontre imprévue, suivre (un peu) la mode, opter pour le débat bienveillant, apprendre à s'ennuyer, récuser l'étiquette, écouter, réparer, s'émerveiller... voici quelques-unes des aventures dans lesquelles nous entraîne Tugdual Derville.

● *67 recettes de bonheur - l'écologie humaine en actions*, Tugdual Derville (éditions de l'Emmanuel, 2018)

SEXUALITÉ / PROCRÉATION / FAMILLE

- *La PMA : un enjeu de société: Va-t-on enfin prendre les droits de l'enfant au sérieux ?*, Aude Mirkovic (Artège, 2018)
- *Mon corps ne vous appartient pas*, Marianne Durano (Albin Michel, 2018)
- *Le corps-marché, la marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie*, Céline Lafontaine (Editions du Seuil, 2014)

HANDICAP / MALADIE

- *Derrière les apparences*, Sophie Lutz (éditions de l'Emmanuel, 2012)
- *Toi et moi, j'y crois*, Philippe Pozzo di Borgo (Points, 2016)
- *Eloge de la faiblesse*, Alexandre Jollien (Marabout, 2011)

ACCOMPAGNEMENT, FIN DE VIE

- *La Bataille de l'euthanasie*, Tugdual Derville (Salvator, 2012)
- *Euthanasie : Du droit de vivre au devoir de mourir*, Joseph-Marie Verlinde (Le livre ouvert, 2014)
- *On ne peut imposer ça à personne : Handicap du nourrisson et euthanasie*, Laurence Henry (Salvator, 2013).
- *1001 vies en soins palliatifs*, Claire Fourcade (Bayard, 2012)

LEXIQUE

Bioéthique

Bioéthique vient de « bio », qui veut dire « vivant », et d'« éthique », qui signifie « ce qui est bon et utile pour l'homme ». La bioéthique s'intéresse aux activités médicales et de recherche qui utilisent des éléments du corps humain. Par exemple : l'assistance médicale à la procréation, qui fait appel aux dons d'ovules et de sperme ; les recherches ayant comme objet l'embryon et les cellules embryonnaires ; le dépistage de maladies faisant appel aux gènes... Elle cherche à répondre le mieux possible aux questions soulevées par le progrès scientifique et technique, au regard des valeurs de notre société, et à garantir le respect de la dignité humaine et la protection des plus vulnérables contre toute forme d'exploitation.

(Source : Les états généraux de la bioéthique)

Ethique

L'éthique est une discipline philosophique qui regroupe un ensemble de règles qui se différencient et complètent les règles juridiques, car elles intègrent le motif, le mobile des activités humaines et trouvent leur fondement dans l'intériorité de l'être.

Un acte pourra être légal mais non conforme à l'éthique (par exemple l'achat d'un objet fabriqué par un esclave) ; un acte pourra être illégal mais conforme à l'éthique (par exemple l'assistance à un réfugié politique).

Dignité humaine

Utilisée en particulier dans le champ de la bioéthique, elle fait référence à une qualité qui serait liée à l'essence même de chaque homme, ce qui expliquerait qu'elle soit la même pour tous et qu'elle n'admette pas de degré. Selon le philosophe Paul Ricœur, cette notion renvoie à l'idée que « quelque chose est dû à l'être humain du fait qu'il est humain ». En ce sens, elle signifie que toute personne mérite un respect inconditionnel, quels que soient l'âge, le sexe, la santé physique ou mentale, la religion, la condition sociale ou l'origine ethnique de l'individu en question.

Génétique

La génétique est la science qui étudie l'hérédité et les gènes (l'ADN), les caractères héréditaires des individus, leur transmission au fil des générations et leurs variations (mutations).

Epigénétique

Terme utilisé pour définir les mécanismes modifiant l'expression d'un gène ou tout phénomène de transmission héréditaire échappant aux lois de la génétique mendélienne. Sans changer la séquence d'ADN, les facteurs environnementaux provoquent des modulations de l'expression de gènes. Facteur important, par exemple pendant la grossesse : un même embryon porté par une femme ou une autre se développera différemment.

DÉBUT DE VIE

Ovule-ovocyte-ovaire

Un ovule est une cellule sexuelle, ou gamète, résultant de la maturation d'un ovocyte à l'intérieur d'un des deux ovaires (gauche ou droit) dont dispose la femme. Chaque ovaire contient normalement plusieurs milliers d'ovocytes présents dès le 4^e mois in-utéro, dont le nombre diminue progressivement au cours de la vie. À partir de la puberté, chaque mois, une dizaine d'ovocytes se développent pour aboutir à l'ovulation d'un seul en général, pouvant être fécondé par un spermatozoïde.

Ovulation - fécondation - nidation

L'ovulation correspond à l'expulsion d'un ovule hors de l'ovaire. Elle a lieu en général 14 jours après la menstruation (début des règles). L'ovule expulsé descend le long de la trompe de Fallope, lieu de la fécondation possible avec un spermatozoïde. 7 ou 8 jours après la fécondation a lieu la nidation, durant laquelle l'œuf fécondé s'implante, « fait son nid », dans la muqueuse utérine.

Nidation

Environ 7 ou 8 jours après la fécondation, l'œuf fécondé s'implante dans la muqueuse utérine pour s'y développer.

Embryon

Premier stade de développement, après la fécondation d'un ovocyte par un spermatozoïde. On parle d'embryon dès la fusion des noyaux de l'ovocyte et du spermatozoïde après la fécondation.

Fœtus

Nom donné à l'embryon à partir du troisième mois de grossesse et jusqu'à la naissance de l'enfant.

Ponction ovarienne

Geste chirurgical qui consiste à aspirer dans les ovaires ayant subi une stimulation hormonale préalable, le liquide folliculaire contenant les ovocytes. Elle est effectuée à l'aide d'une aiguille reliée à une seringue ou à un système d'aspiration contrôlée.

Caryotype

Examen des chromosomes contenus dans le noyau d'une cellule et qui sont le support de l'information génétique. Cet examen permet le diagnostic de certaines maladies génétiques.

IVG

Il s'agit d'une interruption volontaire de grossesse qui peut être réalisée jusqu'à 12 semaines de grossesse soit par voie chirurgicale, soit par voie médicamenteuse.

DPN

Le dépistage prénatal est l'ensemble des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection grave (anomalie génétique ou malformation congénitale, par exemple) pouvant conduire à une IMG, et de permettre une meilleure prise en charge médicale de la pathologie si la grossesse est poursuivie.

PMA

Procréation médicalement assistée, appelée aussi AMP (Assistance Médicale à la Procréation), regroupe l'ensemble des techniques permettant la procréation en dehors du processus naturel. Les techniques sont nombreuses : insémination artificielle (introduction du sperme dans le col utérin de la femme), stimulation ovarienne, fécondation in vitro, etc.

FIV

La fécondation in vitro consiste à fabriquer un embryon en laboratoire après recueil du sperme du père et d'ovocytes de la mère, puis après un temps d'incubation, de pour le transférer dans la cavité utérine de la femme.

DPI

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) permet de détecter la présence d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques dans les embryons conçus après fécondation in vitro. Le but étant de différencier les embryons atteints d'une maladie génétique de ceux porteurs sains ou indemnes.

IMG

Interruption médicale de grossesse : Quand une anomalie est suspectée ou découverte au cours de la grossesse, l'IMG peut être proposée aux parents après évaluation par un centre pluridisciplinaire prénatal. L'IMG peut se pratiquer jusqu'au terme de la grossesse.

GPA

La gestation pour autrui, ou recours à une mère porteuse, est un procédé dans lequel une femme porte un enfant « pour le compte d'autrui », et s'engage à remettre l'enfant au couple demandeur à l'issue de la grossesse.

ICSI

(Intra Cytoplasmic Sperm Injection) c'est une technique de fécondation assistée qui consiste en l'injection d'un spermatozoïde dans l'ovocyte.

Utérus artificiel

Un utérus artificiel, appelé aussi matrice artificielle, est un dispositif théorique d'ectogénèse qui permet une grossesse extracorporelle, à savoir la croissance d'un embryon ou d'un fœtus sans passer par un ventre maternel.

Procréation post mortem

Fécondation in vitro avec du sperme ou un ovule congelés d'une personne décédée ou implantation dans un utérus d'un embryon congelé dont l'un ou les deux parents sont décédés.

CRISPR-Cas9

Technique de génie génétique permettant de modifier le code génétique d'une cellule par l'enlèvement ou l'ajout d'un ou plusieurs gènes.

FIV-3 parents

Technique qui consiste à fabriquer in vitro un embryon à l'aide de deux ovules et un spermatozoïde. Le noyau cellulaire d'un ovule étant transféré dans l'autre ovule énucléé.



FIN DE VIE

Euthanasie

Consiste à provoquer délibérément la mort, quel que soit le moyen employé (un acte ou une abstention délibérée de soins indispensables à la vie). Les deux critères qui définissent l'euthanasie sont l'intention de provoquer la mort et le résultat : la mort.

Acharnement thérapeutique

Il consiste à administrer à un patient des traitements devenus inutiles ou disproportionnés.

Soins palliatifs

Ils sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale visant à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi à prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient et de ses proches.

Sédation

Elle consiste en « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient ». La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

Sédation en phase terminale

Elle concerne la sédation dans les derniers jours ou les dernières semaines de la vie, sans volonté de provoquer la mort, même si les produits utilisés peuvent avoir comme conséquence indirecte un décès plus rapide (mais dans un délai impossible à mesurer précisément).

Sédation terminale

Elle est par contre utilisée pour exprimer la volonté non seulement d'endormir, mais aussi d'accélérer la survenue de la mort dans un délai rapide. L'Ordre national des médecins, dans un communiqué du 8 février 2013, préconise ainsi qu'il soit possible de réaliser « une sédation adaptée, profonde et terminale », avec la mise en place d'une clause de conscience. Ce qui a entraîné la réaction suivante de l'Académie de Médecine, dès le 28 février 2013 : « dès lors que l'on parle de sédation terminale, le but n'est plus de soulager et d'accompagner le patient, mais de lui donner la mort ».

Directives anticipées

Ce sont des instructions qui concernent la façon dont je veux être soigné et accompagné, et les traitements que j'accepte ou refuse.

Personne de confiance

Cette personne peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Elle sera mon porte-parole devant l'équipe médicale qui me prend en charge.

Maastricht 3

Une nouvelle catégorie de donneurs d'organes en expérimentation. Il s'agit de prélèvements d'organes sur personne décédée à la suite d'un arrêt des thérapeutiques actives. L'arrêt cardiaque est alors contrôlé, et le prélèvement d'organes planifié.



TRANSHUMANISME

Transhumanisme

La pensée transhumaniste repose sur l'idée que le progrès technologique, notamment grâce aux NBIC, doit permettre d'améliorer, d'augmenter et de dépasser notre nature humaine.

Cyborg

Être humain aux capacités modifiées par des dispositifs cybernétiques (étymologiquement, le terme est la contraction de cybernetic organism, organisme cybernétique). Il est employé en science-fiction pour désigner des humains améliorés par la technique.

NBIC

Initiales des 4 sciences : Nanosciences, Biologie, sciences de l'Information et sciences Cognitives.

La singularité technologique

(Ou simplement la singularité) est le point hypothétique au-delà duquel le progrès ne serait plus l'œuvre que d'intelligences artificielles, ou « supra intelligence », elles-mêmes en constante progression. La singularité induirait des changements tels sur la société humaine que l'individu humain d'avant la singularité ne pourrait ni les apprécier ni les prévoir de manière fiable. Le risque en serait la perte de pouvoir humain, politique, sur son destin.

Santé connectée

L'e-santé ou télésanté recouvre les différents instruments qui s'appuient sur les technologies de l'information et de la communication (TIC) pour faciliter et améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement et le suivi médicaux ainsi que la gestion de la santé et du mode de vie.

La m-santé recouvre un ensemble de services allant du bien-être à la santé dont l'usage est rendu possible en permanence via un appareil mobile, smartphones et tablettes.

E-patients Consommateurs et patients de e-santé ou m-santé.

Médecine prédictive

Discipline utilisant des tests génétiques pour rechercher d'éventuelles prédispositions d'une personne à développer une pathologie au cours de son existence.

ORGANISMES ET INSTANCES

CONSULTÉS SUR LES QUESTIONS BIOÉTHIQUES

CCNE

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. C'est un organisme consultatif français ayant le statut d'autorité administrative indépendante, dont la mission est de « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ». Il est composé de 40 membres parmi des personnalités de la recherche médicale et scientifique, de la réflexion éthique, de la politique.

Organisation des Nations Unies (ONU)

L'ONU est une organisation internationale regroupant 193 États. Son but est de promouvoir et protéger les droits de l'Homme, la paix, la sécurité, le développement économique et social dans le monde.



ORGANISMES JUDICIAIRES

SOLICITÉS POUR LES LITIGES BIOÉTHIQUES

ABM

L'Agence de la Biomédecine a été créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. Des champs de compétences qui font d'elle l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques, juridiques et éthiques liés à ces questions.

OPECST

Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

Convention d'Oviedo

Il intervient pour juger de la conformité des lois à la Constitution française. (Exemples : en 2013 de la validation de la loi Taubira sur les mariages de couples de même sexe, ou de la loi autorisant la recherche sur l'embryon).

Conseil Constitutionnel

C'est l'organe supérieur pour conseiller le Gouvernement avant les projets de loi et pour juger des décisions des administrations publiques. (Exemples : la validation de la circulaire Taubira sur la GPA de janvier 2013, ou la décision concernant Vincent Lambert en juin 2014).

CEDH

La Cour européenne des droits de l'homme siège à Strasbourg et juge les litiges concernant les 47 pays du Conseil de l'Europe regroupant 820 millions d'habitants. (Exemples : l'arrêt de 2014 sur la filiation des enfants nés par GPA à l'étranger, ou la décision de 2015 concernant Vincent Lambert).

Le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)

Comité international dont l'objectif est de favoriser la réflexion sur les enjeux éthiques et juridiques et d'encourager l'échange d'idées, des actions de sensibilisation de l'opinion, des milieux spécialisés et des décideurs (publics et privés).

Cour de justice de l'Union Européenne

Elle siège à Luxembourg et qui traite des questions de l'Union Européenne regroupant 28 pays et plus de 500 millions d'habitants. (Exemple : l'arrêt de 2011 concernant la brevetabilité de l'embryon humain).

LE QUIZZ DE L'UDV



1

Pour que naissent 13 253 enfants à l'issue d'une fécondation in vitro, combien d'embryons sont conçus chaque année en France ?

- 15 500 31 000
 155 000 310 000

2

Quelle proportion de couples se retrouvent sans enfant après les 4 tentatives de PMA remboursées ?

- 15% 35% 50% 75%

3

Combien d'embryons congelés sont stockés en France ?

- 23 100 63 200
 163 400 223 800

4

Sur l'ensemble des enfants nés par PMA, quelle proportion a été conçu par don de gamètes (spermatozoïde ou ovocyte) ?

- 2% 5% 20% 50%

8

Quelle est la plus longue période connue de congélation embryonnaire ayant abouti à la naissance d'un enfant vivant ?

- 2 ans 6 ans
 12 ans 24 ans

5

Parmi les professions suivantes, quelle est celle qui ne dispose pas d'une clause de conscience liée au respect de la vie humaine ?

- Pharmacien Chercheur
 Sage-femme Médecin

6

Jusqu'à quel moment de la grossesse peut-on pratiquer légalement une IMG (Interruption Médicale de Grossesse) en France ?

- Jusqu'à 12 semaines de grossesse
 Jusqu'à 24 semaines de grossesse
 Jusqu'à 6 mois de grossesse
 Jusqu'à la naissance

9

Parmi les personnalités suivantes, une seule est favorable à la PMA « pour toutes » - Laquelle ?

- Éric Naulleau José Bové
 Christian Estrosi Pierre Rabhi

Qui a dit le 26 juin 2018 à Rome à propos de la PMA pour une femme seule ou un couple de même sexe : « À partir du moment où on sait le faire, pourquoi ne peut-on pas octroyer ce droit ? »

- Pape François Carla Bruni
 Emmanuel Macron Marlène Schiappa

10

ALORS...
EXPERT OU DÉBUTANT ?
DÉCOUVREZ VOTRE SCORE

De 8 à 10 ► Bravo ! Expert.

Bon pour le service anthropologique.

De 6 à 7 ► Bienôt opérationnel avec un peu de révision.

Dé 4 à 5 ► Trop de lacunes, pour le moment.

De 0 à 3 ► Les bonnes réponses



WWW.ALLIANCEVITA.ORG

WWW.UNIVERSITEDELAVIE.FR

