



**CARNET DU PARTICIPANT
2018**

PRÉNOM _____

NOM _____

SOMMAIRE



**MODULE 1
VIVRE DANS
SON TEMPS**
PAGE 14



**MODULE 2
ÊTRE PRÉSENT**
PAGE 32



**MODULE 3
SE DONNER
LE TEMPS**
PAGE 48



**MODULE 4
CONSERVER,
PROGRESSER**
PAGE 64

et aussi...

- 03 ÉDITO**
- 05 QUI SOMMES-NOUS**
- 06 LE RÉSEAU VITA**
- 07 L'UNIVERSITÉ DE LA VIE**
- 08 LE PROGRAMME**
- 10 L'ÉQUIPE VITA**
- 12 LES EXPERTS INVITÉS**
- 13 LES GRANDS TÉMOINS**
- 23 LE DOSSIER : MODULE 1**
- 39 LE DOSSIER : MODULE 2**
- 55 LE DOSSIER : MODULE 3**
- 71 LE DOSSIER : MODULE 4**
- 80 LEXIQUE**
- 83 BIBLIOGRAPHIE**

Crédits photos
p. 3 © Christophe Damaggio
p. 4 © LuckyImages
pp. 14, 22, 26, 32, 34, 38, 48, 57,
64, 66, 75, 83 © Unsplash.com
pp. 6, 10, 11 © Michel Richard

Conception graphique
Agence REDFOX
www.redfox.fr

© Alliance VITA
Université de la vie
Janvier 2018

Alliance VITA
55 rue de la Fédération
75015 Paris (France)
1 rue de la Pépinière
1000 Bruxelles (Belgique)
Tel. (+33) 145 23 08 29



QUE FAIRE DU TEMPS ? UN DÉFI MAGNIFIQUE

Pour l'humanité, le temps qui s'égrène inexorablement à long-temps fait figure de donnée incontestable, immuable, invincible. Alors que d'autres repères s'effritent, le temps n'est-il pas le point d'ancre par excellence, la limite sécurisante, presque une « autorité » devant laquelle bute la compulsion de l'Humanité à verser dans la toute-puissance ?

Le temps est partout. Il nous précède et continuera sans nous. Il encadre nos idées, nos projets et nos activités, de la conception à la mort. Donné, compté, parfois subi, il est le partenaire incontournable avec lequel composent nos existences.

Qui prétendrait maîtriser le temps ? Reconnaissons d'emblée que nous avons tous, peu ou prou, l'impression de nous battre avec lui. Au lieu de consentir au temps naturel, à l'antique sagesse qui sait qu'il y a « un temps pour tout », nous maltraitons le précieux temps qui nous est donné. D'abord celui de la gestation et de l'enfance, ensuite celui de la croissance et de la fécondité, enfin celui de la vieillesse et de la mort...

Citadins souvent coupés de la nature, nos modes de vie sont déconnectés de l'horloge biologique. Chaque jour est une « course contre la montre ». Jusqu'à payer pour le « tout, tout de suite », quitte à reporter l'essentiel, même gratuit, à « plus tard » voire à « trop tard ».

Paradoxalement, l'impression de manquer de temps n'a jamais été aussi grande que depuis qu'on en « gagne » tant ! Car c'est le stress voire la panique qui nous gagne, devant l'accélération continue...

Nous nous réfugions dans la distraction écranique. Dans les transports, plus de place au temps mort, à l'ennui ressourçant, à la rencontre imprévue. Sur Internet – royaume de l'immédiateté – pas de pitié pour la page qui tarde à s'afficher, la vidéo de plus de trois minutes... Faut-il s'étonner qu'en amour, on ait tant de mal avec l'engagement, la durée, la fidélité ?

Cette crise de notre rapport au temps annonce d'autres mutations, du fait des extraordinaires avancées biotechnologiques.

La vigilance s'impose : déjà, l'unité de temps, principe intangible de chaque vie humaine, est rompu : des bébés naissent, après congélation embryonnaire, parfois de nombreuses années après leur conception. Quid de leur inscription dans l'histoire et la généalogie ?

Déjà, de grands esprits pronostiquent un nouveau paradigme : rejetant dans le même mouvement la mort et l'éternité, certains transhumanistes visent, ni plus ni moins, l'immortalité terrestre. C'est tout juste s'ils n'annoncent pas l'abolition du temps !

En nous offrant, avec cette Université de la vie 2018, de nous arrêter quelques heures pour réfléchir au temps, comme enjeu personnel et politique, nous savons que nous rejoignons nos aspirations intimes. Se « pauser », même un temps limité, pour réfléchir, c'est déjà un sacré pied de nez à la frénésie.

Nous allons relever ensemble un passionnant défi collectif, le défi bioéthique de notre époque : réconcilier l'Homme avec le temps.

Et s'il ne tenait qu'à nous qu'il fasse, plus souvent, un temps magnifique ?

Tugdual Derville

Délégué général d'Alliance VITA

AVANT- PROPOS



QUI SOMMES-NOUS ?

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

DEPUIS PLUS DE 20 ANS, ALLIANCE VITA AGIT POUR LA PROTECTION DE LA VIE ET DE LA DIGNITÉ HUMAINE AVEC **4 MISSIONS :**

1

Aider les personnes en difficulté

2

Agir pour protéger les plus fragiles

3

Sensibiliser le grand public et les décideurs

4

Former des promoteurs de la culture de vie

ALLIANCE VITA C'EST AUSSI ...

► Des services d'écoute et d'aide aux personnes confrontées aux épreuves de la vie :

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

► Des études et des publications décryptant les enjeux éthiques sur tous les sujets de bioéthique en lien avec l'actualité médiatique et politique nationale et internationale, à retrouver sur www.alliancevita.org

► Des actions de sensibilisation pour alerter les décideurs et le grand public.

► Des équipes sur le terrain avec 1100 volontaires dans toute la France qui représentent l'association et déploient localement les campagnes de sensibilisation.

► Une coopération internationale avec des associations en Europe et dans le monde entier ainsi que des correspondants étrangers à Berlin, Londres, Rome, Zurich, Beyrouth et New-York.

► Un mouvement indépendant de tout parti politique, qui est financé exclusivement par des dons privés. Il rassemble 37 000 soutiens attachés au respect de la vie et de la dignité humaine.

LE RÉSEAU VITA

136
ÉQUIPES
LOCALES

1 000
VOLONTAIRES ENGAGÉS
ET PLUSieurs CENTAINES
DE BÉNÉVOLES EN SOUTIEN
AUX GRANDES CAMPAGNES

Cette année encore, les volontaires d'Alliance VITA relèvent un défi humain et technologique : rendre accessible au plus grand nombre l'Université de la vie, grâce aux efforts de tous pour trouver les salles adaptées et faire connaître cette formation unique en son genre. Au-delà des interventions en visioconférence, l'Université de la vie donne la parole à des acteurs du tissu associatif local, experts et témoins engagés dans des initiatives de terrain. Pour cette session 2018, plus de 130 villes en France pourront suivre cette formation, les deux tiers des départements étant ainsi couverts ! Une aventure qui ne cesse de grandir et qui chaque année pousse des personnes à rejoindre nos équipes d'Alliance VITA.



MARIE VINCELLOT
Responsable du réseau
d'Alliance VITA



VOUS AUSSI, REJOIGNEZ UNE ÉQUIPE VITA DANS VOTRE RÉGION :
WWW.ALLIANCENITA.ORG/AGIR



SE FORMER

Des temps de formation pour être en mesure de mieux décrypter l'actualité et 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.



SE RÉUNIR

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



Hélène, VITA Jeunes

L'UNIVERSITÉ DE LA VIE D'ALLIANCE VITA

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.

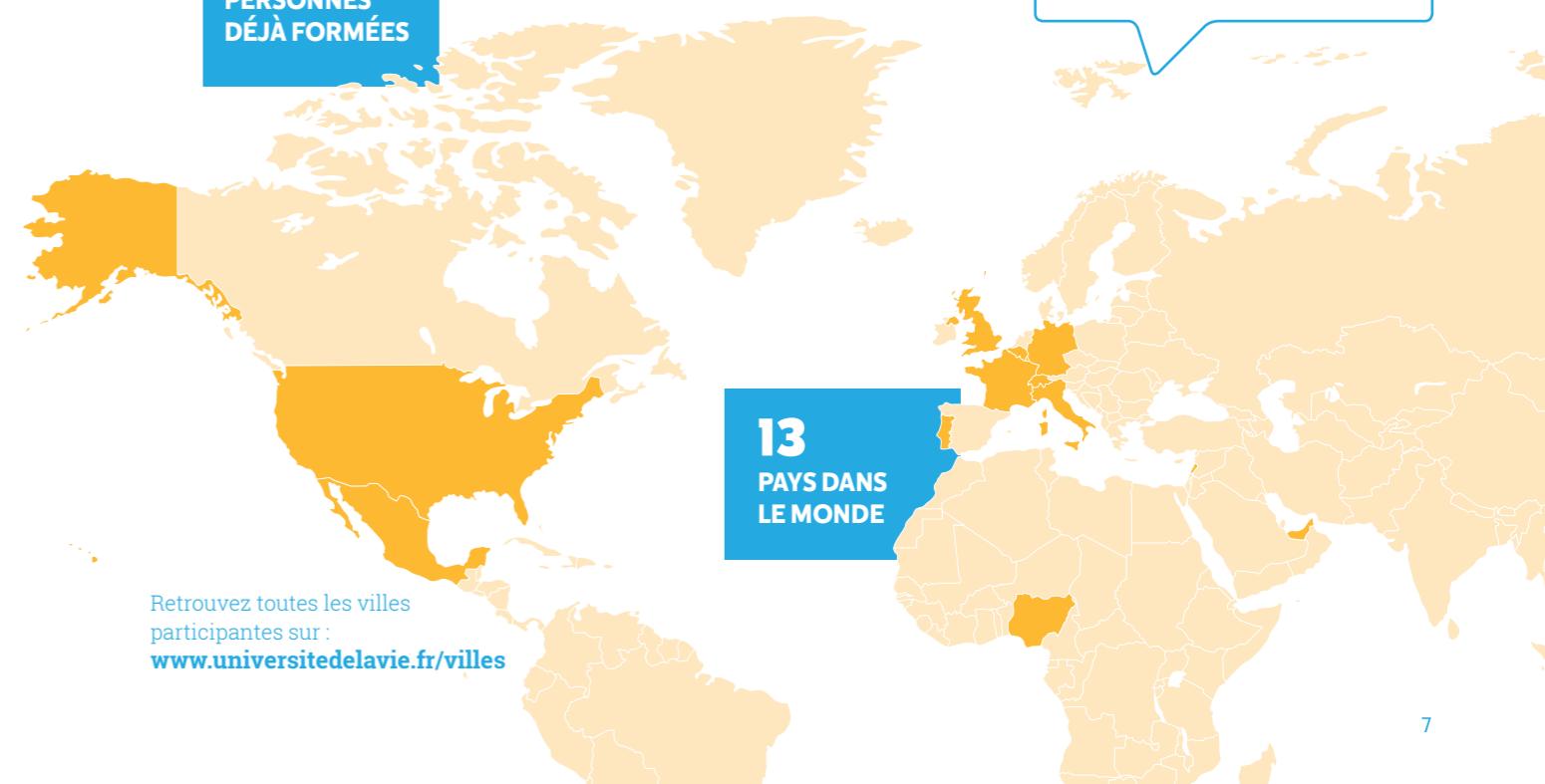
Elaborée et animée par les permanents d'Alliance VITA, l'Université de la vie s'appuie sur l'expérience de ses services d'écoute et sur son analyse des textes législatifs, politiques, scientifiques, ainsi que sur des cas médiatiques. Elle dresse ainsi le panorama des grandes questions bioéthiques, du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

Crée en 2006 et d'abord réservée aux seuls franciliens, l'Université de la vie se déroule maintenant dans plus de 130 villes en France, et dans 13 autres pays.

Depuis l'origine, ce sont près de 300 experts et témoins qui se sont succédés à l'Université de la vie, et 36 000 personnes qui y ont participé. Médecins, universitaires, scientifiques, philosophes, ... ont ainsi partagé leur questionnement bioéthique et leur expérience de la rencontre avec des personnes confrontées à la vulnérabilité.

140
VILLES
PARTICIPANTES

36 000
PERSONNES
DÉJÀ FORMÉES



A Clermont-Ferrand, l'organisation de l'Université de la vie nous enthousiasme. Les participants sont nombreux et fidèles, et, chaque année, des témoins « locaux » viennent enrichir le programme national. Ce deuxième temps de la soirée est une plus-value considérable : les sujets deviennent plus proches, nous découvrons des initiatives, et l'équipe apprécie d'apporter sa pierre à l'édifice de l'UDV !

Aurélie Garand
(CLERMONT-FERRAND)

LE PROGRAMME



FRANÇOIS-XAVIER PÉRÈS
Président d'Alliance VITA

Le temps est tellement inscrit dans notre nature qu'il semble difficile à étudier avec recul. Il le faut pourtant, car il est un enjeu d'actualité, à la fois personnel et biopolitique.

Un enjeu personnel, car notre société « presse-bouton », soumise à un progrès technologique non maîtrisé, peut entraîner nos vies dans une frénésie croissante, et nous faire oublier la nécessité d'être vraiment présents à nous-mêmes et aux autres.

Un enjeu biopolitique aussi, car affranchir l'homme des limites de sa nature, en particulier celles liées au temps (le vieillissement, la mort ou encore la maternité) reste le rêve prométhéen de beaucoup, et risque de multiplier les entorses à l'écologie humaine.

**MODULE 1
VIVRE DANS
SON TEMPS**

15 JANVIER

**Introduction générale.
Nos défis face au temps.**
FRANÇOIS-XAVIER PÉRÈS

**Individualisme intégral
et bioéthique.**
TUGDUAL DERVILLE

**Une éthique intemporelle face à
des lois bioéthiques éphémères.**
HENRI DE SOOS

Grands témoins.
GAULTIER BÈS
ET MARIANNE DURANO

**Décodeur bioéthique :
les mots de notre temps.**
BLANCHE STREB

**Biopolitique :
s'inscrire dans notre temps.**
DAMIEN DESJONQUÈRES

**MODULE 2
ÊTRE
PRÉSENT**

22 JANVIER

**Grossesse et maternité :
Vivre le temps.**
VALÉRIE BOULANGER

En temps réel.
FRANÇOIS-XAVIER BELLAMY

**Décodeur bioéthique :
Etre présent dans le débat.**
TUGDUAL DERVILLE

Grands témoins.
SOPHIE ET DAMIEN LUTZ

**Etre présent auprès
des plus fragiles.**
CAROLINE ROUX

**MODULE 3
SE DONNER
LE TEMPS**

29 JANVIER

Le temps et la vie.
CAROLINE ROUX

Le temps et la mort.
MARTIN STEFFENS

**Décodeur bioéthique :
se donner le temps
de la réflexion.**
XAVIER MIRABEL

Grand témoin.
PHILIPPE POZZO DI BORGO

L'urgence du temps long.
TUGDUAL DERVILLE

**MODULE 4
CONSERVER,
PROGRESSER**

5 FÉVRIER

**Les critères de l'écologie
humaine pour notre temps.**
PIERRE-YVES GOMEZ

**Un progrès au service
de l'homme.**
BLANCHE STREB

**Décodeur bioéthique :
S'ajuster au temps.**
TUGDUAL DERVILLE

Grands témoins.
JEAN-BAPTISTE
ET SÉVERINE-ARNELD HIBON

Faire du temps notre allié.
FRANÇOIS-XAVIER PÉRÈS

LES 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

Président d'Alliance VITA depuis 2014. Auparavant, membre d'Alliance VITA depuis 2010 dans le Tarn-et-Garonne puis en Loire Atlantique. 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 sur 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.

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).

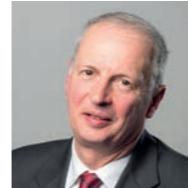


CAROLINE ROUX

Déléguée générale adjointe & directrice de VITA International

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 par 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.

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



HENRI DE SOOS

Secrétaire général

Responsable des relations politiques, il a participé à ce titre à plusieurs auditions parlementaires sur les questions de fin de vie. Il assure la veille juridique et l'élaboration des « Décodeurs » sur l'évolution des lois. Il est également animateur du service d'écoute SOS Fin de vie.



DAMIEN DESJONQUÈRES

Directeur du développement

Auparavant en charge des projets de développement dans les ONG Caritas France (Secours Catholique) puis CARE International, Damien a rejoint le secteur industriel à partir de 2005 (Areva puis Total) en charge du développement durable et de la « responsabilité sociétale ». Il vient de rejoindre l'équipe d'Alliance VITA en octobre 2017.



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 thématiques. A ce titre, elle produit des analyses régulières sur les sujets d'actualité bioéthique, en particulier scientifiques. Elle est aussi responsable de la formation interne et externe d'Alliance VITA, et coordonne l'organisation globale de l'Université de la vie

En 2016, elle a été auditionnée par l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (Opecst) sur l'embryon humain et les modifications génétiques. Elle publiera son premier livre en mai 2018, « *Bébés sur mesure - Le monde des meilleurs* » (aux éditions Artège)



VALÉRIE BOULANGER

Responsable du service d'écoute SOS Bébé

Spécialiste des questions liées à la maternité et à la grossesse, elle anime la ligne éditoriale du site Internet SOS Bébé et assure la coordination et l'encadrement de l'équipe d'écouteurs qui apportent aux personnes concernées un accompagnement personnalisé.



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.

Co-auteur de : « *Euthanasie, les enjeux du débat* » (2004). Il tient une chronique bioéthique hebdomadaire à la radio RCF.

LES INTERVENANTS LES 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.



FRANCOIS-XAVIER BELLAMY

Philosophe

Normalien agrégé de philosophie, il enseigne en classes préparatoires à Paris. Il est également maire adjoint à Versailles. Auteur et conférencier, il a fondé le cycle de conférences les « Soirées de la philo Philia ». Il a reçu en novembre 2015 le prix d'Aumale attribué à son livre *Les Déshérités ou l'urgence de transmettre* (Plon, 2014), ainsi qu'à tous ses autres écrits et travaux, notamment sur l'éducation.



PIERRE-YVES GOMEZ

Économiste et conférencier

Economiste, docteur en gestion, professeur à EM LYON et conférencier, il est un spécialiste de la relation entre l'entreprise et la société auquel il consacre ses travaux depuis plus de 25 ans. Auteur de nombreux livres sur ces questions, il s'est fait remarquer dans son ouvrage « *Le travail invisible* » (François Bourin 2013) par un retour radical à la question du travail humain au cœur de nos sociétés, complété par un nouvel ouvrage en 2016 : « *Intelligence du travail* » (Éditions Desclée de Brouwer, 2017).



MARTIN STEFFENS

Philosophe et conférencier

Agrégé de philosophie, il enseigne à Metz, en classes préparatoires. Conférencier, il est aussi auteur d'études, d'articles et de nombreux livres à succès comme : *Petit traité de la joie – consentir à la vie* (Prix Humanisme chrétien, 2013), *La vie en bleu* (Marabout, 2014) et plus récemment *L'éternité reçue* (Editions Desclée de Brouwer, 2017).

LES INTERVENANTS LES GRANDS TÉMOINS

Mariés et parents de deux enfants, ils sont tous deux professeurs en lycée public et rédacteurs de Limite, revue d'écologie intégrale.



MARIANNE DURANO

Marianne Durano, agrégée de philosophie. Elle publie en janvier *Mon corps ne vous appartient pas* (Albin Michel, 2018), un essai écoféministe sur l'aliénation technique du corps féminin.



GAULTIER BÈS

Gaultier Bès, agrégé de Lettres modernes. Il est directeur-adjoint de la revue Limite. Il a publié *Nos Limites - Pour une écologie intégrale* (Le Centurion, 2014) et *Radicalisons-nous ! La politique par la racine* (Première Partie, 2017).

Mariés depuis 16 ans, parents de 3 enfants



SÉVERINE-ARNELD HIBON

Écrivain, mère de trois garçons. Scénariste, elle est l'auteure de onze pièces de théâtre depuis 2005 et propose également ses services comme coach en écriture.

Madame fait de la résistance. Etre une femme de résurrection, (Edition Le Cerf, 2017).

Un hurluberlu dégingandé et une demi-portion. Lettre ouverte (mais pas trop) sur le handicap, (Edition L'Emmanuel, 2012).



JEAN-BAPTISTE HIBON

Acteur majeur du monde du handicap et de la dépendance. Psychosociologue, conférencier professionnel reconnu, il a fondé le Réseau Humain, société proposant des solutions phytogénétiques (physiques et digitales) pour la responsabilité sociétale des entreprises, en partant du handicap.

Ivre de joie. Avec le handicap, souffrir ou renaître, (Edition L'Emmanuel, 2004).

Une sacrée erreur. Laissez le handicap vous réeduquer, (Edition Le Cerf, 2015).



PHILIPPE & KHADIJA

POZZO DI BORGO

En 1993, Philippe Pozzo di Borgo est directeur délégué des Champagnes Pommery, lorsqu'une chute en parapente le laisse tétraplégique. Il a 42 ans et découvre l'exclusion à la suite de cet accident et surtout de la mort de son épouse Béatrice. Il écrira le *Second Souffle* (Bayard, 2012). Abdel, issu de l'immigration, devient son « diable gardien ». Ce binôme improbable inspirera le film *Intouchables*. Philippe s'investira dans le monde associatif, en particulier auprès de la fédération Simon de Cyrène et prendra position sur des thèmes de société dans son livre *Toi et moi, j'y crois* (Bayard, 2015).



Mariés et parents de 4 enfants.

SOPHIE LUTZ

Sophie, conférencière et chroniqueuse. Elle a publié *Derrière les apparences* (L'Emmanuel, 2012), et *Philippine, la force d'une vie fragile* (L'Emmanuel, 2007), sur le thème du handicap dans la famille et *Donne-moi des baisers de ta bouche* (L'Emmanuel, 2016), sur la sexualité dans la vie de couple.



Damien, directeur d'un cabinet immobilier. Il gère un cabinet immobilier indépendant d'une vingtaine de salariés à Angers, et accompagne avec Sophie, des groupes de discussion pour les couples.



MODULE 1

VIVRE DANS SON TEMPS

« Il faut vivre avec son temps ! » L'injonction populaire qui inspire le titre de cette première séquence est à double tranchant. Paradoxe : à la fois évidente et contestable. Certes l'époque s'impose à chacun, comme repère incontournable : mieux consentir au réel si l'on veut être heureux, utile et fécond. À chacun de ne pas se complaire à retarder d'une guerre ou d'une technique, voire d'une mode. Notre temps mérite d'abord d'être aimé ! Mais toute époque appelle aussi un regard critique, sans attendre le jugement tardif - et si facile ! - de l'Histoire. À l'ère biotechnologique, favoriser l'humanité contre l'inhumanité exigera toujours de se garder du conformisme béat, de la passivité molle et du suivisme fasciné. Commençons donc par considérer honnêtement l'époque où nous vivons.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

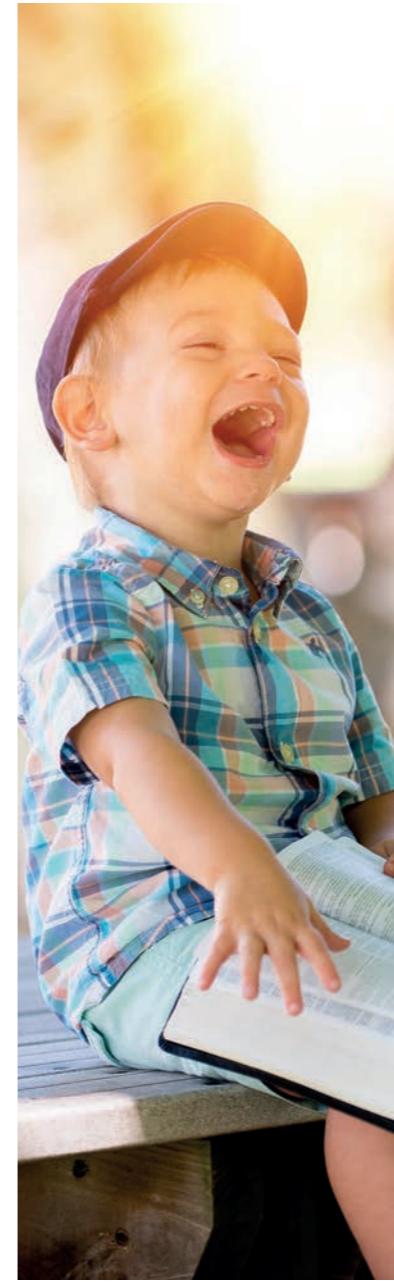
FRANÇOIS-XAVIER PÉRÈS

NOS DÉFIS FACE AU TEMPS

NOTES

Un temps
pour
comprendre

...



INDIVIDUALISME INTÉGRAL ET BIOÉTHIQUE

TUGDUAL DERVILLE

Le temps de la rencontre

Un tout petit garçon attire mon attention (...) Il ressemble à un ange. (...) J'apprendrai qu'on dit qu'il est « IMC », pour infirme moteur cérébral. Ma découverte immédiate, c'est donc la vitalité d'un regard qui jaillit du corps immobile. Comme une lumière de l'âme, ces yeux reflètent une vie intérieure, évidente, intacte, insondable. (...) Je suis émerveillé par l'intégrité de son « être ». Dès le début de l'amitié qui naît ce jour-là, une joie nouvelle m'illumine. Elle grandira pendant toute ma semaine à Lourdes et - je peux le dire avec trente-cinq ans de recul - bouleversera le cours de ma vie. Pendant cinq jours, mon regard reste

fixé sur la personne de Cédric comme sur un trésor qu'on ne cesse de découvrir. Toute ma nostalgie de l'enfance et toutes mes aspirations fiévreuses de l'avenir semblent dissoutes. À quoi bon rêver d'un ailleurs ? **À quoi bon partir à l'autre bout du monde, quand on peut, ici et maintenant, vivre dans l'instant présent l'aventure la plus belle, la plus prometteuse, toujours imprévisible, et que je pressens jamais achevée ?** J'ai découvert le voyage en humanité.

TUGDUAL DERVILLE, EXTRAIT DE
L'AVENTURE À BRAS OUVERTS,
UN VOYAGE EN HUMANITÉ, (ÉD.
EMMANUEL, 2017, P.20)

NOTES

UNE ÉTHIQUE INTEMPORELLE FACE À DES LOIS BIOÉTHIQUES ÉPHÉMÈRES

HENRI DE SOOS

Qui nous dira ce qui est éthique ?

Les philosophes ? Mais ils n'ont pas la compétence pour comprendre les évolutions scientifiques !

Les experts ? Mais ils sont juges et parties, ils poussent dans le sens qui favorise leur science !

Les religions ? Mais pas de raison
qu'elles imposent leurs vues
dans un Etat laïc !

Les politiques ? Mais la loi évolue au gré de majorités éphémères, elle proclame Vrai ce qui était Faux hier !

Les citoyens ? Mais chacun, même avec son bon sens, ne représente que lui-même !

Alors, a-t-on dit, prenons un mélange de toutes ces composantes : il finira bien par en sortir de l'éthique... Ainsi a-on créé le CCNE, l'ABM, les états généraux, etc.

Et recherchons, dans un consensus majoritaire, les valeurs que nous entendons respecter. (...)

Donc un peu tout le monde contribue à fabriquer une « éthique de la discussion ». Mais alors, pourquoi pas vous et moi ? Soyons davantage présents dans ces lieux où s'élabore l'éthique moderne !

HENRI DE SOOS, *QUI FABRIQUE
L'ÉTHIQUE DE LA BIOÉTHIQUE ?* 2012



GRANDS TÉMOINS

MARIANNE DURANO & GAULTIER BÈS

Loin d'une temporalité soumise aux impératifs du marché, et modifiée par la technique, nous avons besoin d'un nouveau rapport sain au temps, à la fois plus personnel et plus convivial. L'expérience féminine du temps pourrait se décrire comme l'urgence de transmettre et de préserver ce qui doit l'être.

MARIANNE DURANO

MON CORPS NE VOUS APPARTIENT PAS
ALBIN MICHEL, JANVIER 2018.

Course au profit, au pouvoir, au progrès : « la vitesse est devenue notre milieu » (Paul Virilio), l'accélération notre seul horizon. [...] Entre l'immobilisme et la fébrilité, la table rase et l'inertie, il nous revient, dès lors, de trouver un juste milieu : une maturation organique, comme une montée de sève. Ici et maintenant.

GAULTIER BÈS

REVUE LIMITÉ N°7, *LE TEMPS DE VIVRE*,
JUIN 2017.

NOTES

NOTES

DÉCODEUR BIOÉTHIQUE

LES MOTS DE NOTRE TEMPS.

BLANCHE STREB

“Quand les hommes ne peuvent changer les choses, ils changent les mots.”

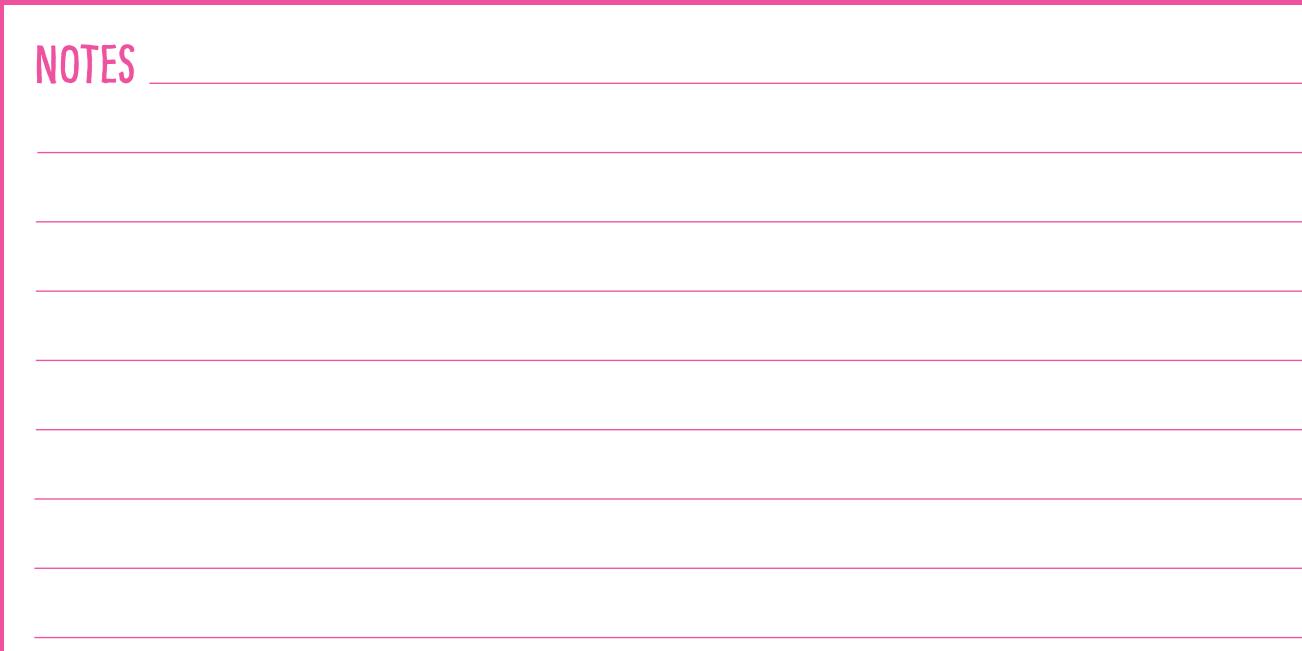
J. Jaurès

La dialectique c'est l'art de la controverse. L'art de convaincre. Parfois, l'art de faire croire que l'on a raison, même si on a objectivement tort... Les mots sont l'un des ingrédients les plus importants des relations humaines. Ils ont un pouvoir. Ils sont aussi des armes. Dans les questions bioéthiques et les batailles sociétales, les mots sont devenus les étendards d'arguments prêts-à-penser.

« Quand les hommes ne peuvent changer les choses, ils changent les mots » disait Jaurès. Les nouveaux moyens de communication participent à répandre les « éléments de langage » comme des trainées de poudre. Si bien que les mots, trop souvent, nous gouvernent. **Repérer les mots-tordus, la novlangue, les figures dialectiques peut nous aider à construire nos raisonnements et à protéger notre liberté de penser.**

BLANCHE STREB

NOTES



la NOVLANGUE

"LORSQUE LES MOTS PERDENT LEUR SENS, LES GENS PERDENT LEUR LIBERTÉ."

QUELQUES EXEMPLES DE « NOVLANGUE BIOÉTHIQUE »

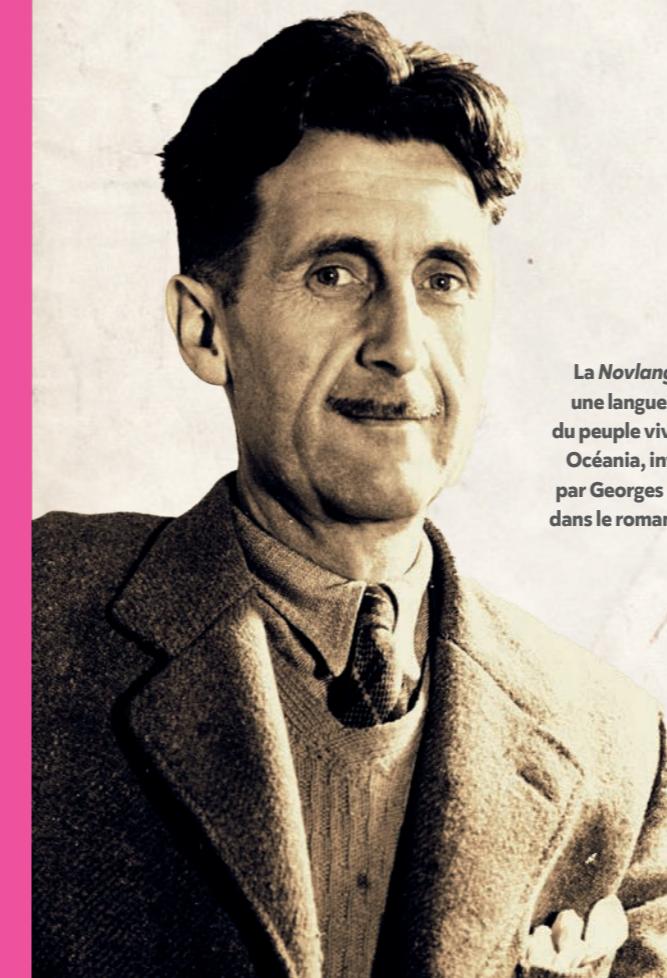
Réel	Novlangue
Euthanasie/suicide assisté	mourir dans la dignité
Situation d'un couple homosexuel ou d'une personne célibataire	infertilité sociale
mère porteuse	nounou prénatale / donneuse de temps utérin
Embryon in-vitro	pré-embryon
GPA	GPA éthique
Clonage	Transposition nucléaire
Gamètes	Matériel génétique

« Ne voyez-vous pas que le véritable but de la Novlangue est de restreindre les limites de la pensée ? A la fin, nous rendrons littéralement impossible le crime par la pensée car il n'y aura plus de mots pour l'exprimer. »

Le principe est simple : plus on diminue le nombre de mots d'une langue, plus on fusionne les mots entre eux et plus on diminue le nombre de concepts avec lesquels les gens peuvent réfléchir. En éliminant les finesse du langage, la capacité à raisonner est amoindrie, ne reposant plus que sur l'affect.

3 GRANDS PRINCIPES DE LA NOVLANGUE :

- **La négation de la réalité** grâce à des « mots-trompeurs », par exemple : contre-vérité qui remplace le mot mensonge.
 - **La double pensée** définie comme le pouvoir de garder à l'esprit simultanément deux croyances contradictoires et de les accepter toutes deux (*exemple : la guerre c'est la paix. La liberté c'est l'esclavage. L'ignorance c'est la force*)
 - **La disparition des mots** : supprimer le mot, la chose disparaîtra. En éliminant certains mots des textes légaux, comme père/mère remplacé par parent 1 et parent 2, on espère les éliminer aussi dans le langage courant.



La Novlangue est une langue fictive du peuple vivant en Océania, inventée par Georges Orwell dans le roman 1984.

LE DROIT POUR LÉGITIMER LES DÉSIRS

Le mot “droit” par exemple ne sert qu’à donner une légitimité aux désirs. Dans ce monde l’individu a tous les “droits” et peut tout faire. Et l’on passe de la PMA pour les couples hétérosexuels stériles hier à la PMA pour les lesbiennes et femmes seules aujourd’hui. Et après demain ce sera l’utérus artificiel pour mieux respecter les “droits” des mères porteuses. Un **“échange d’amour”** entre une femme et un couple en attente d’enfant : ainsi est présentée la GPA. **Au nom de “l’égalité”**, demain, les couples homosexuels masculins demanderont la GPA.

HORS-SÉRIE FAMILLE CHRÉTIENNE
RÉSISTER AU TRANSHUMANISME

BIOPOLITIQUE : S'INSCRIRE DANS NOTRE TEMPS.

DAMIEN DESJONQUÈRES



Les souffrances de l'humanité, quelle que soit notre famille de pensée, sont un cri, un appel pour nous rassembler, cheminer ensemble, nous comprendre, gagner en humanité.

Réprover, se révolter, dénoncer... tout cela est humain, mais au-delà, se mettre à l'écoute, rejoindre, accompagner l'autre dans sa dignité d'homme ou de femme avec son histoire propre avant de le considérer comme politique, parlementaire ou citoyen.

Contempler le cœur de l'homme dans sa grandeur et sa fragilité pour mieux lui proposer une montée en humanité, n'est-ce pas cela le sens de la biopolitique ?

DAMIEN DESJONQUÈRES

NOTES

le DOSSIER POUR APPROFONDIR

- 24 Focus**
Qu'est-ce que la Biopolitique
- 26 En savoir plus**
Les États Généraux de la Bioéthique
- 28** Recherche sur l'embryon :
Evolution du cadre législatif
- 30 Et moi dans tout ça ?**
Parcours personnel

focus

QU'EST-CE QUE LA BIOPOLITIQUE ?



Tout projet cohérent suppose une claire vision de l'homme qui respecte les fondamentaux de l'écologie humaine.

L'équilibre et le dynamisme d'une nation dépendent largement du statut de la vie humaine, particulièrement dans ses phases de grande vulnérabilité.

Selon les orientations prises, soit les liens de solidarité sont renforcés, soit, au contraire, ils sont peu à peu détruits.

BIO POLITIQUE : QUE SIGNIFIE CE MOT ?

Le terme biopolitique, initialement forgé par Michel Foucault, désigne pour Alliance VITA le traitement politique des questions touchant à la vie humaine. Ces questions traitent des sujets bioéthiques au sens large : politiques d'accueil de la vie, d'accompagnement de la maternité, de protection de l'enfance, de la famille, de la sexualité et des modes de procréation ; politiques du « grand âge », du handicap et de la dépendance, de l'accompagnement de la fin et du développement des soins palliatifs ; politiques protectrices de l'humanité en matière de recherche biomédicale, de dons d'organes, etc.

Pour Alliance VITA, la biopolitique devrait être au fondement de tout projet de société. Car la nation et l'État se justifient d'abord par la protection des êtres humains qu'ils réunissent. Avec une priorité pour les plus vulnérables, qui en ont davantage besoin.

LES DOMAINES ENGLOBÉS PAR LA BIO POLITIQUE

Alliance VITA place au cœur de la biopolitique le respect de la vie, sous une acceptation large qui ajoute à l'interdit de tuer la nécessité de conditions de vie dignes. C'est une question d'humanité. La façon dont la société traite les plus fragiles de ses membres est un critère de civilisation.

Mais la biopolitique inclut aussi les politiques sociales, la politique de la famille, et celles de la santé et de la recherche, qui ont un fort impact sur la vie.

QU'EN EST-IL POUR LA FRANCE ?

En matière de biopolitique, la France est dans une situation paradoxale

Les atteintes à la vie sont nombreuses. Elles motivent l'action d'Alliance VITA. En 2013, 229 000 avortements ont été effectués en France pour 810 000 naissances. Ces atteintes à la vie entraînent des souffrances humaines et sociales que nos services d'écoute tentent de soulager. Par ailleurs, les techniques de diagnostic prénatal et le dépistage anténatal s'apparentent à une nouvelle forme d'eugénisme quand on sait que 96% des fœtus diagnostiqués porteurs de trisomie 21 donnent lieu à une interruption médicale de grossesse.

Pourtant, notre pays résiste à la marchandisation du corps qui sévit dans les pays anglo-saxons et dans certaines régions pauvres. Dans la tradition française, chaque être humain est unique, irremplaçable, sans prix. C'est ce qui explique que la contestation de la Gestation par autrui (GPA) s'exprime dans toutes les sensibilités politiques en France. Alors que la mutation des biotechnologies menace l'essence de l'humanité, Alliance VITA plaide pour que la France s'engage avec force dans une biopolitique internationale plus offensive contre toute chosification de l'Homme.

L'ACTION BIOPOLITIQUE DE VITA

L'indépendance d'Alliance VITA vis-à-vis des clivages partisans est gage de crédibilité lors de nos auditions parlementaires. Nous travaillons pour que les responsables politiques et décideurs ne se contentent pas de convictions personnelles, ou de postures théoriques. Nous nous attachons à construire avec eux un discours ajusté aux aspirations de nos contemporains, et à promouvoir des mesures concrètes. C'est possible, par exemple sur l'avortement : les sondages que nous avons réalisés prouvent qu'une politique assumée de prévention de cet acte serait populaire. Les politiques ne doivent plus être intimidées par la pensée unique libertaire. VITA montre l'exemple avec son « guide des aides aux femmes enceintes ». Les services sociaux apprécieront ce livret qui pallie la défaillance des pouvoirs publics. Sans subvention, grâce à nos donateurs, nous effectuons là un précieux travail « biopolitique ».

*PMA : PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE

* GPA : GESTATION PAR AUTRUI

en savoir plus

ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

LES LOIS DE BIOÉTHIQUE

Les progrès scientifiques et techniques dans le domaine des sciences de la vie soulèvent d'importantes questions éthiques, sociales et juridiques. Les lois concernant la bioéthique ont pour but d'encadrer le développement du progrès biomédical pour protéger les droits fondamentaux de la personne. En France, les premières lois de 1994 sur la bioéthique ont fait l'objet de révisions / modifications en 2004, 2011, 2013. La loi de bioéthique en vigueur est celle promulguée en juillet 2011. Conformément à ce qu'elle a prévu, elle doit être réexaminée dans un délai de 7 ans, soit en 2018.

LES ÉTATS GÉNÉRAUX

La révision de la loi de bioéthique « doit être précédée d'un débat public sous forme d'états généraux » : selon l'article 46 de la loi de 2011, les états généraux sont organisés « à l'initiative du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST). A la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'OPECST, qui procède à son évaluation. »

LE CALENDRIER

Le calendrier n'a pas encore été fixé précisément par le gouvernement. Cependant, les étapes officielles pourraient être les suivantes : débats publics au premier semestre 2018 dans toutes les régions de France, organisés par les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER), peut-être une consultation publique via internet (comme en 2009), puis la remise d'un rapport au gouvernement, suivi d'un projet de loi « à l'automne » et l'adoption d'un nouveau texte législatif début 2019.

ALLIANCE VITA & LA RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE

Prendre part à la révision de la loi de bioéthique est pour Alliance VITA un nécessaire exercice de vigilance et de proposition : dans les faits, les différentes lois ont parfois avalisé des transgressions majeures : don



de gamètes, congélation, tri et destruction d'embryons, justification d'avortements pour cause de handicap et conduisant à un eugénisme qui ne dit pas son nom, etc.

Ainsi, dès l'annonce du contenu et du calendrier précis de la révision de la loi de bioéthique, Alliance VITA entend se mobiliser :

- Au travers de son réseau de plus de 1000 volontaires dans 70 départements, pour participer aux États généraux selon les thématiques vraisemblablement définies par région.
- En publiant des fiches techniques et des dossiers thématiques sur les principaux sujets qui feront l'objet de débat et de révision.
- En rencontrant les acteurs institutionnels pour leur présenter les travaux et études réalisés.
- En sensibilisant et formant les citoyens sur ces enjeux, en particulier les milliers de personnes qui participeront à l'Université de la vie 2018 (140 sites en France et à l'étranger).

D'autres sujets pourraient être examinés, comme les conditions du don d'organes.

Bien que le contenu et les thématiques n'aient pas encore été annoncés, plusieurs enjeux majeurs pourraient ressortir fortement à l'occasion de cette révision, en particulier :

LA PMA

Changer les conditions d'accès à la PMA avec donneur, actuellement réservée aux couples homme-femme confrontés à une infertilité médicalement constatée, technique déjà éthiquement controversée.

Le président Macron s'est dit favorable à la PMA avec donneur aux femmes célibataires ou en couple de même sexe : « Je souhaite que durant l'année 2018, nous puissions avoir ce débat (la PMA) de manière apaisée. [...] Je suis pour reconnaître des droits égaux à nos concitoyens. » (16 octobre 2017 sur TF1)

VITA est très mobilisée depuis plusieurs mois. Porte ouverte au « droit à l'enfant » au détriment des droits de l'enfant, il s'agit d'institutionnaliser la privation délibérée de père, aboutissant à condamner les enfants à une double peine : en plus de les priver d'une partie de leur origine biologique, ce serait les priver volontairement de toute relation paternelle. Par effet domino, comment empêcher la revendication d'hommes d'accéder à la GPA et de les priver de mère, au nom de la « non-discrimination » ?

LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

Élargir les conditions du diagnostic prénatal et préimplantatoire pouvant conduire à des avortements jusqu'à la naissance ou plus précolement au tri d'embryons avec à la clé un eugénisme croissant.

LES ÉVOLUTIONS TECHNOLOGIQUES

Les techniques de modifications génétiques, autour de l'outil CRISPR Cas9 ou de la FIV à 3 parents, pourraient à terme faire naître des enfants génétiquement modifiés : la Chine ou la Grande-Bretagne ont déjà rompu le consensus international pour l'interdiction de ces pratiques.

Le séquençage du génome à grande échelle pose la question de la médecine prédictive : ces outils consistent à repérer la présence potentielle de maladies qui pourraient se déclarer ultérieurement (cancer, Alzheimer etc.) : qu'en est-il du droit à ne pas savoir, des risques de discriminations génétiques, des menaces sur la solidarité en matière de santé, par exemple sur l'individualisation des tarifs médicaux en fonction des risques évalués sur chaque individu...?

Le développement de l'Intelligence artificielle et la robotique appliquée à la biomédecine nécessite de dessiner les contours d'une régulation pour que toute machine reste sous contrôle de l'homme.

Les neurosciences, technologies appliquées au cerveau, soulèvent des questions majeures liées au droit à l'intégrité mentale et au contrôle de cette dernière par des tiers.

L'EUTHANASIE

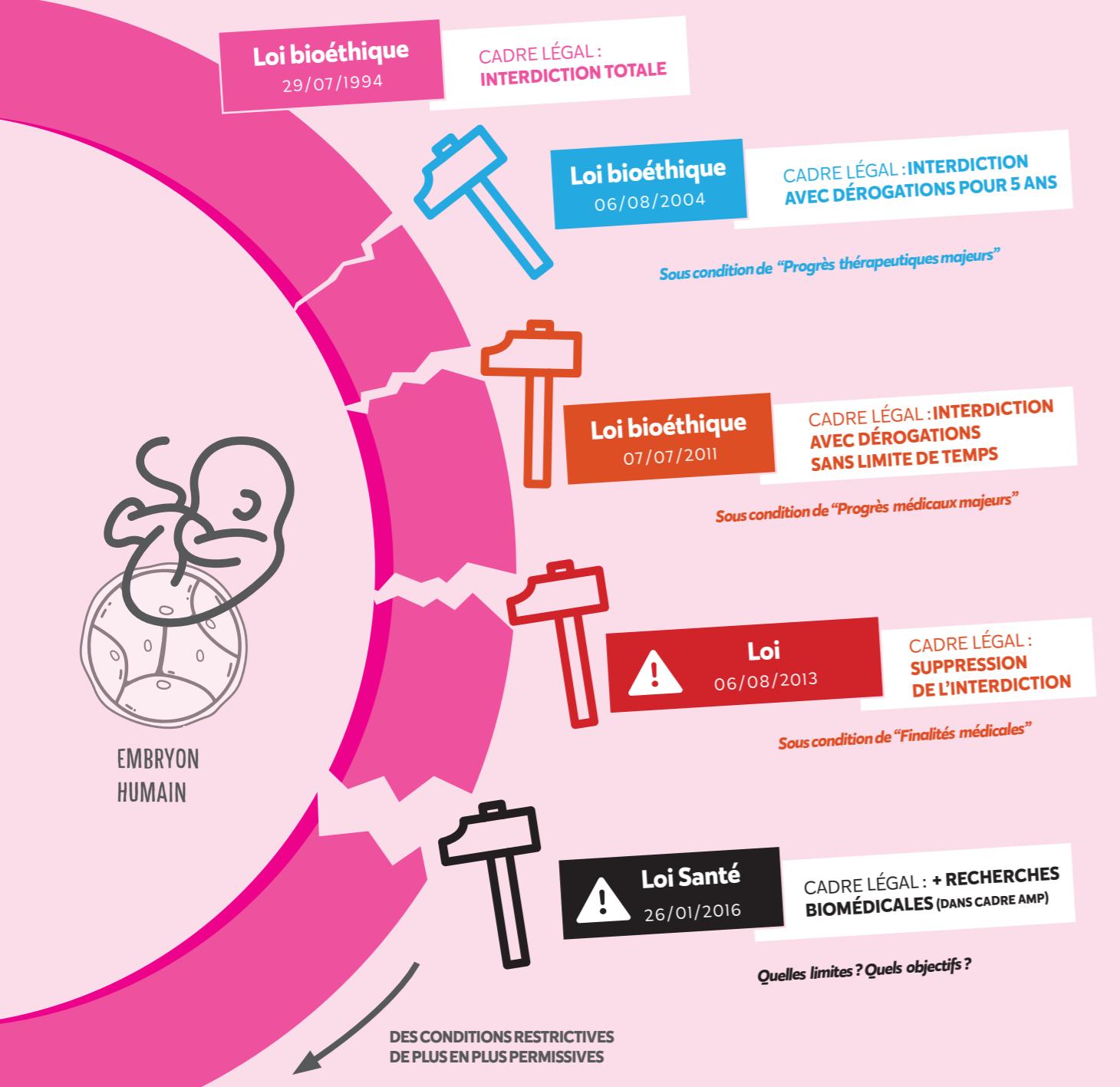
Bien que le gouvernement semble prudent sur cette question, le lobby pro-euthanasie a fait connaître son souhait que cette question soit intégrée à la prochaine révision de la loi de bioéthique.



RECHERCHE SUR L'EMBRYON

ÉVOLUTION DU CADRE LÉGISLATIF FRANÇAIS

En 2013 la modification de la loi qui encadre la recherche sur l'embryon n'a pas respecté la procédure officielle de consultation, prévue par la loi bioéthique 2011. Celle-ci est passée d'un régime d'interdiction (sauf dérogation) à un dispositif d'autorisation (sous conditions). La suppression du principe d'interdiction de la recherche sur l'embryon inverse complètement l'état d'esprit initial de la loi de 2011. Ce changement est majeur, l'interdiction était un symbole fort de la reconnaissance de l'embryon comme être humain, et de l'avis même des chercheurs, n'a jamais empêché l'Agence de Biomédecine d'accorder ces dérogations.



NOTES

et moi dans tout ça ?

PARCOURS DE RÉFLEXION PERSONNELLE

OBJECTIF

AJUSTER
MON REGARD
SUR NOTRE
ÉPOQUE

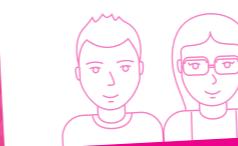


QUIZ

JE ME DIS PLUTÔT:

- Quelle chance de vivre en ce temps.
- C'était mieux avant.
- Vivement le monde des robots.

Quand je pense au temps dans lequel nous vivons, quel(s) sentiment(s) m'habitent ?



QUESTIONS PERSONNELLES

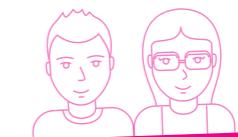
Relever 3 éléments que j'apprécie dans notre époque, dont je suis fier pour l'humanité.

-
-
-



Relever 3 éléments que je déplore.

-
-
-



Repérer chaque jour de la semaine qui vient une occasion de me réjouir de notre époque et une occasion de m'en attrister.

EXERCICE CONCRET



MODULE 2

ÊTRE PRÉSENT

Le présent, seul temps que nous soyons capables d'habiter, mérite qu'on s'y arrête ensemble. Hier est révolu, et objet souvent d'interprétation douteuse. Demain est incertain, sujet de trop de plans sur la comète. Aujourd'hui seulement s'offre à nous.
C'est notre corps, d'abord, qui se décline au présent. Son langage manifeste notre présence. Ses limites nous assagissent. Il est repère et garde-fou contre toute tentation de fuite en avant.

Pas étonnant que le temps de la relation d'aide soit le présent – le cadeau – par excellence. Rien de tel, pour résister à la frénésie ou au zapping, que de se rendre présent « ici et maintenant », en conscience, voire en silence. Goûter l'instant d'éternité pour assumer la durée et la continuité, voire l'engagement et la fidélité, c'est privilégier l'humanité.



GROSSESSE ET MATERNITÉ : **VIVRE LE TEMPS.**

VALÉRIE BOULANGER

La grossesse et la maternité s'inscrivent de façon tout à fait particulière dans le temps et la vie d'une femme. Paradoxalement, alors qu'on parle sans cesse de liberté des femmes, les normes sociales autour de la maternité sont très fortes aujourd'hui, et la grossesse et la maternité apparaissent souvent comme impensables quand ce n'est pas le bon moment. L'irruption d'une grossesse imprévue dans la vie d'une femme suscite

quasi automatiquement un questionnement sur sa poursuite ou non, une urgence à résoudre. Nombreuses sont les pressions qui viennent la déstabiliser, particulièrement de la part de l'homme. Notre service d'écoute offre un espace de réflexion, un sas bienveillant, pour vivre ce temps du doute et des questions et ouvrir d'autres possibles que la fatalité de l'avortement.

VALÉRIE BOULANGER

NOTES



EN TEMPS RÉEL.

■ FRANÇOIS-XAVIER BELLAMY

Quand nous porterons des cœurs qu'on changera tous les cinquante ans, nous n'aurons pas prolongé la vie, nous aurons supprimé la mort. Serons-nous encore des humains ? (...) Une vie sans générations, est-ce encore une vie humaine ? (..) La limite qui marque le temps de la vie est aussi la condition de la créativité.

FRANÇOIS-XAVIER BELLAMY, MAIS QUE
RESTERA-T-IL DES HOMMES ?, LE FIGARO,
AVRIL 2016.

NOTES

The background of the page features a dense field of tall, dry, golden-brown grass blades. The blades are oriented vertically and overlap each other, creating a textured and organic pattern across the entire surface. The lighting is soft, suggesting a natural outdoor environment.

DÉCODEUR BIOÉTHIQUE

ÊTRE PRÉSENT DANS LE DÉBAT.

TUGDUAL DERVILLE

“Ce que je suis
crie plus fort
que ce que
je dis.”

“La confrontation avec des adversaires, c'est comme une épreuve sportive. Cela demande à la fois une préparation profonde, puis une autre, plus immédiate. Il faut être intellectuellement préparé, y compris aux attaques malveillantes. Il y aussi une préparation du cœur qui n'est pas du tout déconnectée de l'action. On se jette à l'eau, mais on peut appeler au secours à tout moment afin d'éviter la noyade.

Comme je sais que « Ce que je suis crie plus fort que ce que je dis », j'essaie d'être en paix pour vivre ces confrontations. (...) En légende de mon blog, j'ai mis cette phrase: « Accordons-nous sur nos désaccords. » Ce qui signifie : Commençons par mettre en lumière nos points de divergence. Cela permet de sortir d'une dialectique manipulatrice. (...) Clarifier nos divergences permet déjà d'avancer.”

TUGDUAL DERVILLE, IL EST VIVANT
2015

NOTES



GRANDS TÉMOINS

SOPHIE & DAMIEN LUTZ



de brûler notre vie. Elles nous posent la question du sens de notre vie : où courons-nous ? En nous forçant à ralentir, peut-être aussi nous permettent-elles un certain repos, nous évitent-elles d'être fatigués de vivre. Leur lenteur à économie d'énergie est écologique.”

SOPHIE LUTZ

CHRONIQUE DU 16 SEPTEMBRE 2015
SUR RCF

NOTES

ÊTRE PRÉSENT AUPRÈS DES PLUS FRAGILES.

CAROLINE ROUX

“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 cœurs. (...) 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.”

CAROLINE ROUX, UNE PRÉVENTION DE L’AVORTEMENT EST-ELLE POSSIBLE EN FRANCE ? CONFÉRENCE SÉMINAIRE INTERNATIONAL SUR LA PRÉVENTION DE L’IVG – BRUXELLES
22 JUIN 2017

NOTES

le DOSSIER POUR APPROFONDIR

- 40 Focus**
Les services d’écoute Alliance VITA
- 42** Les 10 clés de l’écoute
- 43** Les règles du débat bienveillant
- 44** Délit d’entrave à l’IVG
Un grave déni de réalité
- 45** “Madame il y a quelque chose que je ne vous ai pas dit...”
- 46 Et moi dans tout ça ?**
Parcours personnel

les SERVICES D'ÉCOUTE

D'ALLIANCE VITA

Alliance VITA effectue depuis de nombreuses années un important travail sur toutes les questions liées au début de vie et à la fin de la vie. Elle anime et développe deux services d'écoute et d'aide aux femmes et aux hommes confrontés aux épreuves de la vie (annonce d'une grossesse inattendue, d'un handicap, d'une maladie grave ou de la mort d'un proche).

Face aux interrogations, aux difficultés et aux souffrances que suscitent ces situations, Alliance VITA offre un espace de réflexion et d'écoute pour rompre la solitude et l'isolement, un espace dans lequel ces questionnements peuvent s'exprimer et se dire, dans l'anonymat et la confidentialité.



Le service 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.

Le service d'écoute de sosbebe.org est animé par une équipe d'écouteurs 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, sages-femmes, assistantes sociales, juristes). Plusieurs modalités d'écoute sont proposées : téléphone, mail, éventuellement rendez-vous en face à face.

Des milliers de femmes, et d'hommes également (10% environ) se sont adressés à SOS Bébé depuis 25 ans. SOS Bébé est animé par Alliance VITA.

01 42 47 08 67 - WWW.SOSBEBE.ORG

+ de 2500
personnes s'adressent
chaque année à SOS Bébé,
par mail ou par téléphone

près de 900 000
connexions par an au site
www.sosbebe.org



JE SUIS ENCEINTE - LE GUIDE



Il est accessible et téléchargeable
sur les sites www.sosbebe.org
et www.jesuisenceinteleguide.org

+ de 50 000

Guides des Directives
anticipées déjà distribués
depuis octobre 2017

sosfinvie
ÉCOUTER, RELIER, ACCOMPAGNER

En 2004, après la canicule de 2003 qui a touché des milliers de personnes âgées en France, Alliance VITA a créé le service SOS Fin de vie pour :

- Soutenir les personnes malades ou en fin de vie, leurs soignants et leurs proches, ainsi que les personnes endeuillées.
- Leur apporter des éclairages qui les aideront à instaurer un dialogue, à trouver les meilleures solutions, à sortir de certaines impasses. SOS Fin de vie assure une médiation, dans un contexte où la mort est « désocialisée » et les rites de deuil souvent effacés. Ce service entend ne se substituer ni aux équipes soignantes, ni aux familles. Pour diriger, animer et développer le service, une dizaine de personnes se relaient : écoutants bénévoles et experts (médecins en soins palliatifs ou curatifs, juristes, psychologues...).

WWW.SOSFINDEVIE.ORG
TEL : 42 71 32 94

GUIDE DES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Afin de lever toute ambiguïté sur les dérives d'interprétation de la nouvelle loi Fin de vie, Alliance VITA a choisi d'écrire 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 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 réfléchir à sa fin de vie ;
- un formulaire des directives anticipées, à personnaliser selon vos souhaits
- une carte à découper et conserver, par exemple dans son portefeuille.

Ce guide est gratuit et accessible au téléchargement sur le site : directivesanticipees.sosfindevie.org

GUIDE DES 10 IDÉES SOLIDAIRES

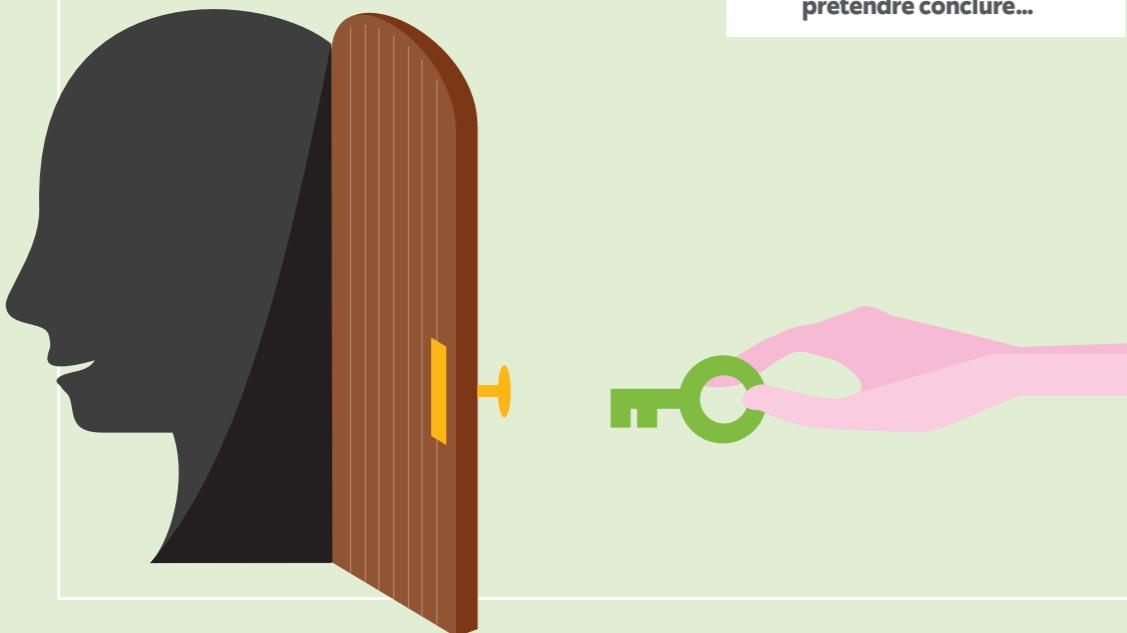
Se dire favorable au respect des personnes âgées, gravement malades, dépendantes ou en fin de vie, c'est avant tout s'intéresser à leurs besoins, notamment celui de rester au cœur de la vie. Ce Guide des 10 idées solidaires est là pour aider à concrétiser personnellement cet engagement, chacun selon sa disponibilité et ses compétences. Elaboré à partir de l'expérience du service d'écoute SOS fin de vie, il a vocation à être très largement diffusé.



les 10 clés DE L'ÉCOUTE

La fécondité de toute vie tient pour beaucoup à la qualité de nos rencontres interpersonnelles, qu'elles soient impromptues ou planifiées, directes ou médiatisées, éphémères ou prolongées, régulières ou sans lendemain, avec ou sans « objectif » initial...

- 1** Ecouter sans vouloir résoudre à tout prix.
- 2** Avoir conscience que c'est la personne écoutée qui a la clé pour avancer !
- 3** Cultiver la paix intérieure, parfois dans le silence
- 4** Se rendre réceptif corps et sens
- 5** Reformuler avec empathie, surtout les émotions
- 6** Repérer et valoriser les forces de vie de l'autre
- 7** Eclairer et ouvrir d'autres possibles et des pistes de consolation
- 8** Proposer et orienter sans imposer
- 9** Se garder des recettes et leçons de morale
- 10** Laisser la porte ouverte, sans prétendre conclure...



LE DÉBAT BIENVEILLANT *les règles*



Comment déjouer les pièges dialectiques des joutes politiciennes, qui fuient l'appel à la vérité ?

➊ **D'abord se connaître soi-même.** Approfondir son identité et ses convictions rend solide, libre et paisible, donc désarmant.

➋ **S'interdire ensuite de réduire l'adversaire à une étiquette dévalorisante** ; laisser chacun se définir librement, car « Le « tu » tue ! », et s'attacher à reconnaître ses qualités.

➌ Puis chercher honnêtement les points d'accord et de divergence, dans la quête d'une vérité qui nous dépasse. Nul ne peut prétendre la détenir en plénitude ; elle est à chercher ensemble. Trouver ce qui peut rassembler, dans une commune humanité, permet d'avancer ;

et s'accorder sur les désaccords est nécessaire pour sortir de la confusion. Reconnaître ce qui est juste, noble dans les mobiles de son adversaire permettra d'exprimer son opposition de façon apaisée et constructive.

➍ Enfin « gravir la colline de l'autre » pour embrasser son point de vue, accepter de se laisser remettre en question, voire transformer, par cette vision élargie de la réalité, jusqu'à reconnaître publiquement qu'il nous a fait avancer.

Deux adversaires peuvent ainsi, en toute bienveillance, creuser ensemble le puits de la vérité.

Délit d'entrave à l'IVG UN GRAVE DÉNI DE RÉALITÉ

L'ACHARNEMENT À BANALISER L'AVORTEMENT, À LE CONSIDÉRER COMME UN ACTE SANS PORTÉE INTIME, SOCIALE ET ÉTHIQUE, CONSTITUE UN GRAVE DÉNI DE LA RÉALITÉ.

Depuis des années, l'information n'a cessé de se dégrader. Trop de femmes qui hésitent à poursuivre une grossesse inattendue et souhaiteraient pourvoir éviter une IVG, sont conduites vers l'avortement par fatalité, faute d'une information équilibrée et d'un accompagnement approprié.

SELON L'INED, 72% DES FEMMES QUI AVORTENT SUIVAIENT UNE MÉTHODE DE CONTRACEPTION QUAND ELLES ONT DÉCOUVERT LEUR GROSSESSE.

Face à l'inattendu, les questions se bousculent dans la panique, et souvent la solitude. Bien des femmes, jeunes ou moins jeunes, se sentent jugées et rejetées quand elles révèlent être enceintes sans l'avoir planifié. Certaines confient penser à l'IVG à contrecœur sous la pression de leur compagnon, de l'entourage, ou encore par peur pour leur emploi.

Même si l'avortement suscite des oppositions de principe qui demeurent irréductibles, notre société peut-elle laisser croire que les femmes pourraient le ressentir comme un acte anodin ? (...) La Haute Autorité de Santé a souligné que l'on manquait justement d'éclairage objectif sur les conséquences psychologiques post-IVG. Si certaines femmes disent ne pas en ressentir, d'autres qui en souffrent, et parfois de longues années après, se voient ainsi officiellement dénier toute expression de ce qu'elles ressentent.

ET LA SOUFFRANCE DES FEMMES ?

A force de sous-estimer l'expression des femmes, on arrive à les maltraiter, comme le révèle une récente étude conduite par des chercheurs de l'INSERM. Cette étude souligne le manque d'information sur les conséquences de l'IVG

médicamenteuse : 27% des femmes ayant réalisé une IVG médicamenteuse ont perçu des « douleurs très intenses » notées 8 ou plus sur une échelle de 10. Ses auteurs recommandent des protocoles plus puissants de prise en charge de la douleur.

L'IVG médicamenteuse, majoritairement utilisée en France, est pratiquée avant 7 semaines de grossesse à l'hôpital et avant 5 semaines à domicile. Elle contraint les femmes à une décision rapide, les coupant d'un temps de réflexion, spécialement quand elles subissent des pressions de leur environnement ou des violences conjugales. Beaucoup de femmes ont des débats intérieurs, bien conscientes que la vie d'un être humain et aussi leur propre destin sont en jeu. Or, les violences psychiques qui conduisent à l'avortement sont gravement ignorées.

(...) Les études publiées sur les violences faites aux femmes dans le cadre conjugal devraient pourtant alerter. Pour 40% des 201 000 femmes concernées chaque année,

72% DES FRANÇAIS PENSENT QUE LA SOCIÉTÉ DEVRAIT FAIRE PLUS POUR ÉVITER AUX FEMMES L'IVG.

les violences du conjoint débutent à la première grossesse. Une étude sur le lien entre IVG et violences révèle que très peu de médecins posent systématiquement la question des violences aux femmes réalisant une IVG. « On ne m'a rien demandé », confient certaines femmes à notre service d'écoute, s'étant senties totalement ignorées dans leur détresse, qu'elle soit due à des violences ou à des pressions affectives, sociales ou économiques. La récente suppression, dans la loi, du critère de détresse et du délai de réflexion d'une semaine pour avoir recours à l'avortement, ne peut qu'aggraver la situation.

La société cautionne ainsi l'injonction légale de décider sans état d'âme. Le sondage de l'IFOP intitulé Les Français et l'IVG, publié en septembre 2016, prend le gouvernement à contre-pied : 72% pensent que la société devrait faire plus pour éviter aux femmes l'IVG. L'acharnement à banaliser l'avortement, à le considérer comme un acte sans portée intime, sociale et éthique, constitue un grave déni de la réalité. Pouvez-vous nous résigner à ce que 220 000 Françaises avortent chaque année, soit le double de l'Allemagne ?

CAROLINE ROUX, TRIBUNE D'ATLANTICO, 2016

témoignage

"MADAME, IL Y A QUELQUE CHOSE QUE JE NE VOUS AI PAS DIT"

Tant de fois j'ai entendu cette phrase dans la bouche de patients « en fin de vie ». Tant de fois, ces mots venaient quelques jours après que le patient eut demandé « que tout s'arrête ». Et la parole qui semblait tarie, soudain se faisait entendre, partageant à la famille, aux proches, aux soignants les questions, les témoignages, ainsi que les désirs affectifs et spirituels les plus essentiels. C'est si souvent dans les tous derniers instants que la parole peut jaillir. Encore faut-il donner une place à cette parole, donner du temps, permettre aux personnes de vivre leurs derniers instants.

Mais l'accompagnement jusqu'au bout demande une véritable force intérieure pour les soignants, en particulier pour le médecin. Lorsqu'une femme donne naissance à son enfant dans la douleur et l'angoisse, les médecins et les soignants demeurent, assurés du bienfondé du temps qui se vit. Un patient qui meure a aussi besoin d'un médecin qui connaît le prix de cette période « d'accouchement de soi-même », qui entend les angoisses que cachent les demandes d'euthanasie ou de sédatrice. Je suis témoin, comme tant de soignants, que les ultimes moments de vie peuvent devenir des moments de maturation, de retrouvailles familiales, de véritables échanges, à condition qu'un accompagnement ait été mené jusqu'au terme naturel. Oui, bien souvent il reste la souffrance physique et les angoisses, mais j'ai connu beaucoup de patients et de familles qui vivaient ces ultimes moments comme un bien précieux, malgré tout

LA FORMATION AUX SOINS PALLIATIFS ET AUX TRAITEMENTS CONTRE LA DOULEUR DOIT ÊTRE GRANDEMENT RENFORCÉE EN FRANCE

Soyons honnêtes, en tant que soignante, j'ai déjà pensé : « cette personne est trop mal, cela n'a plus de sens, c'est insupportable ». Mais plus de sens pour qui ? Insupportable pour qui ? Pour nous, bien portants, ou pour le patient ? La question essentielle dans cette réflexion est l'intentionnalité de nos décisions. Que cherchons-nous, en vérité ? Le bien du patient, ou notre confort qui se trouve malmené devant la rudesse et l'âpreté de la mort qui rôde, de la souffrance qui ronge ? Que dit une personne qui « demande à mourir », qui « demande à être endormie » ? Elle demande notre force pour l'aider à vivre ce moment, notre présence, notre tendresse, notre profond respect.

Et lorsque j'entends : « c'est sa dernière volonté, il faut la respecter », il me semble que c'est plutôt sa dernière angoisse et que justement, elle pourra exprimer sa dernière volonté si on lui en laisse le temps et si on demeure auprès d'elle, même quand tout paraît « insupportable » ou « insensé ».

La sédatrice dans des situations terminales extrêmes, est peut-être nécessaire, mais doit nous laisser vigilants, conscients qu'elle représente déjà un terrain potentiellement glissant. De nombreux médecins évitent le plus possible les actes de sédatrice, même dans les situations extrêmes, jugeant que l'on peut le plus souvent soulager les patients tout en les laissant conscients, afin qu'ils vivent réellement leurs derniers instants, tenant une main qui serre la leur et non une main qui les endort. Mais pour cela, la formation aux soins palliatifs et aux traitements contre la douleur doit être grandement renforcée en France. C'est la priorité ! Nous sommes nombreux à être inquiets, médecins, infirmiers, aide-soignants, psychologues, intervenants paramédicaux, bénévoles, mais aussi patients. Grande est notre appréhension face à cette évolution insidieuse, nous menant vers une euthanasie masquée, sous couvert de soins palliatifs.

CLAIRE PELLISSIER EST PSYCHOLOGUE CLINICIENNE EN SOINS PALLIATIFS (ATLANTICO, 2014)

et moi dans tout ça ?

PARCOURS DE RÉFLEXION PERSONNELLE

OBJECTIF

**ETRE PRÉSENT
ET DEVENIR
UN « PRÉSENT »
POUR LES
AUTRES ET
POUR MOI**



**QUELLE(S) EXPRESSION(S)
ME CORRESPONDE(NT) :**

- Je manque de temps, je cours après le temps.
- Je trouve le temps long.
- Je me sens harcelé, oppressé par l'urgence.
- Je me sens dispersé.
- J'ai trop de temps.
- Je perds mon temps.
- Je rentabilise mon temps.
- Je savoure le temps.

QUIZ

Identifier les lieux où je passe trop de temps ?

Identifier les lieu où je devrais passer plus de temps ?



EXERCICES CONCRETS

Cette semaine, offrir une heure de vraie disponibilité (visite, coup de téléphone,...) à quelqu'un : enfant, personne âgée, personne seule, ...

Cette semaine, m'offrir chaque jour 3 minutes de « présence à moi-même », de « présence corporelle » : je me relie à mes cinq sens et identifie ce que je vois, entends, sens, touche.

QUESTIONS PERSONNELLES

Etre présent, être “là” signifie aussi “renoncer à être partout”.



MODULE 3

SE DONNER LE TEMPS

Le temps, insaisissable, semble de plus en plus nous échapper. Si nous cédons à la frénésie, les étapes de nos vies sont escamotées ; et si nous confondons le faisable (ou la nouveauté) avec le bien, l'accélération technique peut nous entraîner dans l'aliénation par la technique. Plus l'Humanité est puissante, plus elle doit faire preuve de sagesse et d'humilité. Or, sa puissance atteint aujourd'hui l'ADN de l'embryon ; elle touche à notre identité.

Pas de panique ! Rien ne doit nous empêcher de prendre le temps de discerner. Tant pour nos décisions personnelles que pour nos choix professionnels, et jusqu'aux options « biopolitiques », nous avons besoin de prendre du recul, de nous poser pour réfléchir, en conscience, à ce qui est bon pour « tout l'homme » et pour tous les hommes.

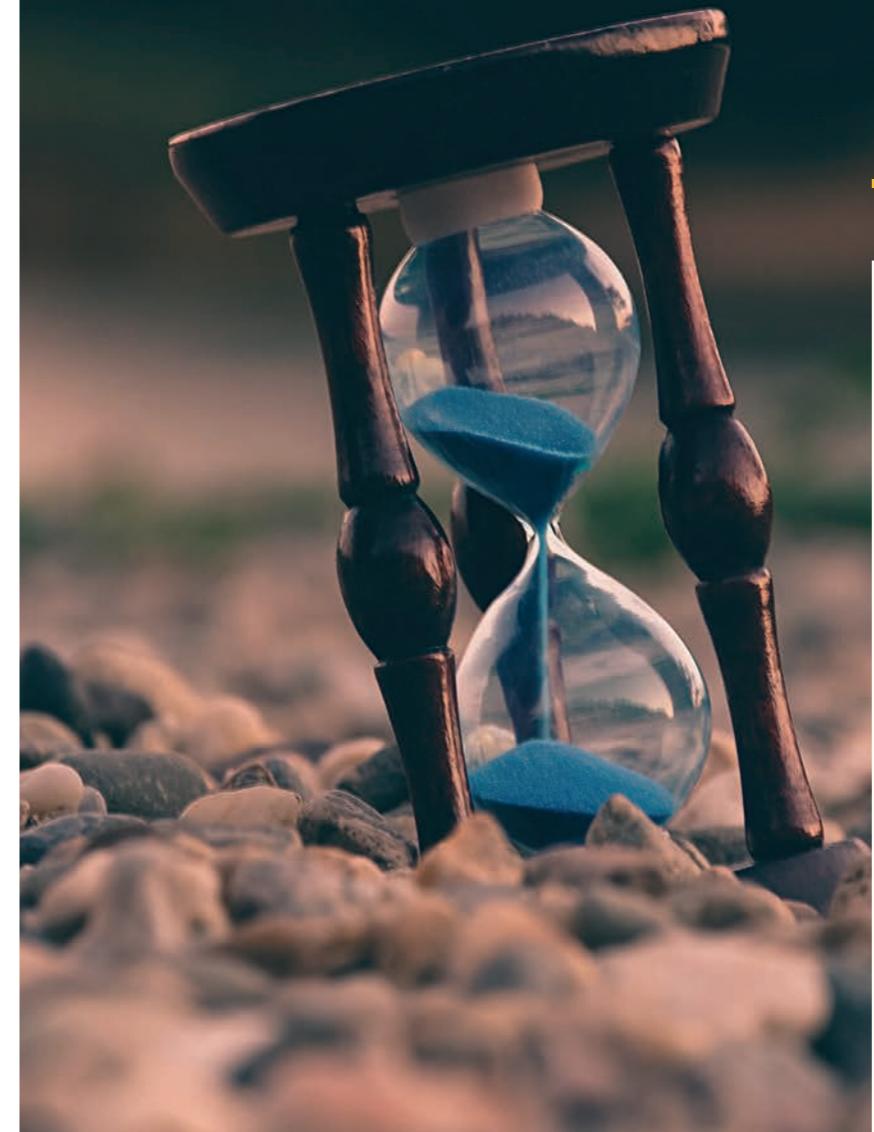
LE TEMPS ET LA VIE.

CAROLINE ROUX

“Il est préoccupant de constater que la procréation artificielle devient la réponse quasi systématique aux problèmes d’infertilités, au détriment d’une véritable recherche sur les causes de l’infertilité et les manières d’y remédier, sans couper la procréation de la relation entre l’homme et de la femme. Avec à la clé des questions humaines pour les couples qui y sont confrontés. (...) [Et] comment passer sous silence les questions éthiques

liées à la production d’embryons surnuméraires détenus congelés ? On en comptabilise plus de 191 000 en France dont plus d’un tiers sont dépourvus de « projet parental. » Non seulement la science peut aujourd’hui concevoir la vie mais l’embryon humain est aussi entre les mains de l’Homme, objet de recherches qui peuvent conduire à sa destruction.”

CAROLINE ROUX, *LE SENS SPIRITUEL DES CULTURES*, 2016



LE TEMPS ET LA MORT.

MARTIN STEFFENS

La mort presse la vie. « Il faut profiter, se dit-on, puisque la vie passe si vite ». Pourtant, céder à cette urgence, ce n'est pas une vie : seul l'homme paisible goûte pleinement ce qu'il vit. Mais comment trouver la paix quand tout passe ? Et quelle paix trouver, qui ne passe sous silence l'urgence de vivre ?

L'éternité seule donne à notre vie sa mesure. Car, certes, on n'a qu'une vie. Mais elle est éternelle : rien de ce qui est vécu dans l'amour ne sera perdu. Le temps qui passe ne nous précipite pas vers la mort où tout s'abolit, mais dans une vie où seront récapitulés les grands événements de notre vie. Raison de plus pour vivre dès aujourd’hui ce que nous voulons être pour toujours.

MARTIN STEFFENS

NOTES

NOTES

DÉCODEUR BIOÉTHIQUE **SE DONNER LE TEMPS DE LA RÉFLEXION.**

XAVIER MIRABEL

Faut-il rappeler les leçons d'une histoire pas si ancienne ?

Devant la justice, des médecins ont pensé pouvoir s'exonérer de leur responsabilité en cinq mots : « Nous avons obéi aux ordres ». Ils furent logiquement condamnés pour n'avoir pas obéi... à la loi de leur conscience (...) la liberté de conscience ne doit pas souffrir d'exception.

Des hommes ont préféré renoncer à leurs avantages ou à leur carrière plutôt que d'agir contre leur conscience

Certains ont même accepté



GRAND TÉMOIN

PHILIPPE POZZO DI BORGO

Dans notre société moderne, on court après le temps, on doit gagner du temps, c'est même le critère de la performance. Il n'y a pas de temps pour le temps perdu. Occuper le temps, induire la frénésie du mouvement, du bruit et du vide. C'est à l'opposé de l'harmonie du goût d'être. Ce temps qui manque est une névrose collective qui va jusqu'à menacer l'intégrité physique des individus. Avec le

nouveaux outils informatiques, le numérique, le temps est abol. Mais cette communication permanente, instantanée n'est pas une relation ; la relation ne peut se faire que dans le temps réel, dense. Les réseaux sociaux le numérique sont des supports de solitude juxtaposés ; **il ne peut y avoir de lien social s'il ne s'inscrit pas dans le temps présent, avec pesanteur, lenteur et pudeur.** Cette notion

du temps concentré dans le présent, qui s'étire à l'infini de l'instant, nourrit notre goût d'être en abondance. Ce temps s'oppose à celui de la planification, de l'organisation, d'un temps rétréci toujours en manque, insuffisant, précipité.

PHILIPP POZZO DI BORG

LE RETOUR GAGNANT - À PARAÎTRE

NOTES

NOTE

L'URGENCE DU TEMPS LONG.

TUGDUAL DERVILLE



LE TEMPS AUDIOVISUEL, celui de l’émotion médiatique, véhiculée par la radio, la télévision, internet. Il suffit de la colère, de la souffrance et des larmes, qui permettent de rester superficiel, subjectif, caricatural.

Les affaires emblématiques par lesquelles l'euthanasie a tenté de pénétrer en France se sont déployées selon des temps successifs. Décrypter la logique de leur enchaînement permet de comprendre pourquoi l'idée d'inéluctabilité est attachée à la revendication euthanasique.

Se succèdent ainsi



LE TEMPS DE LA PRESSE ÉCRITE, tout autre, qui échappe à l'injonction du consensus, autorise et même favorise le débat



LE TEMPS DES POLITIQUES, caractérisé par un mélange de prudence et d'opportunisme, hésitant entre réaction immédiate, action législative et manœuvres d'évitement.



LE TEMPS DE LA JUSTICE,
qui résiste à l'orchestration médiatique des groupes de pression et travaille, en prenant son temps, à faire émerger la réalité des faits

NOTES

le DOSSIER POUR APPROFONDIR

- 56** Lanceur d'alerte
PMA sans père !
 - 58** PMA, GPA et disjonctions
 - 60** Conscience & liberté
 - 62** **Et moi dans tout ça ?**
Parcours personnel

lanceur d'alerte

EXTENSION DE LA PMA

ACTUELLEMENT RÉSERVÉE AUX COUPLES HOMME- FEMME CONFRONTÉS À UNE INFERTILITÉ MÉDICALEMENT CONSTATÉE, LA PMA (INSÉMINATION OU FIV) AVEC DONNEUR EST UNE TECHNIQUE ÉTHIQUEMENT CONTROVERSE.

Le 27 juin, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a rendu un avis sur « les demandes sociétales » de recours à l'assistance médicale à la procréation et propose d'autoriser l'insémination artificielle avec donneur anonyme (IAD) aux femmes seules ou en couple de même sexe. Tout en reconnaissant qu'une telle mesure « modifie profondément les relations de l'enfant à son environnement familial », le CCNE considère que l'IAD « peut se concevoir pour pallier une souffrance induite par une infécondité résultant d'orientations personnelles ».

77%

DES FRANÇAIS ESTIMENT
QUE « L'ETAT DOIT GARANTIR
AUX ENFANTS CONÇUS PAR PMA
LE DROIT D'AVOIR UN PÈRE
ET UNE MÈRE »

OPINION WAY, JUIN 2017

5 RAISONS DE S'OPPOSER À L'EXTENSION DE LA PMA

1 La porte ouverte au « droit à l'enfant » au détriment des droits de l'enfant.

Priver délibérément un enfant de père et instrumentaliser les hommes, en les réduisant à des donneurs de gamète, constituent une forme de violence humaine et sociale. La société se mobilise et exerce une solidarité (humaine, financière...) pour pallier l'absence de père, une difficulté qu'on ne peut éluder et que la société n'a pas à provoquer.

2 Une maltraitance originelle

Institutionnaliser la privation délibérée de père, une véritable maltraitance originelle et un abus de pouvoir ; c'est condamner les enfants à une double peine :

- Privation d'une partie de leur origine biologique,
- Privation volontairement de toute relation paternelle.

3 Une complète inversion du rôle des médecins

Les médecins sont transformés en prestataires au service de demandes individuelles qui n'ont rien à voir avec la prise en charge de pathologies réelles. Beaucoup de points demeurent en suspens, notamment la question du remboursement ou non par notre système social.

“La défense du droit de l'enfant, contre l'idée d'un « droit à l'enfant », est un impératif d'éthique humaine qui transcende tous les clivages.”

TUGDUAL DERVILLE



4 Le basculement vers le marché de la procréation et l'engrenage vers la GPA

La rareté des donneurs de gamète s'accompagne d'un risque de marchandisation accrue pour trouver des gamètes.

Enfin, comment empêcher la revendication d'hommes d'accéder à la GPA, au nom de la « non-discrimination » ? C'est totalement antinomique avec la tradition éthique française de non-marchandisation du corps humain et de protection des enfants. Comme avait conclu le Conseil d'État il y a quelques années, la France n'a pas à s'aligner sur le « moins-disant éthique ».

5 La loi du plus fort au détriment des plus faibles

La défense du droit de l'enfant, contre l'idée d'un « droit à l'enfant », est un impératif d'éthique humaine qui transcende tous les clivages. L'État doit assurer la protection du plus fragile contre la loi du plus fort.

Le véritable enjeu bioéthique autour de la procréation concerne le traitement et la prévention de l'infertilité, parent pauvre des politiques sanitaires, qu'il faut encourager.

ET LA LEVÉE DE L'ANONYMAT ?

La levée ou non de l'anonymat n'est pas le débat : Imaginer qu'une levée de l'anonymat du don pourrait pallier la privation de filiation paternelle est un leurre supplémentaire. Un père n'est jamais réductible à un donneur, à un « fournisseur », ce qui est injuste c'est de priver l'enfant de son origine et de la présence de son père.

PMA, GPA et DISJONCTIONS

Les techniques d'AMP, qu'elles soient utilisées dans un but médical ou sociétal, disjoignent les différentes étapes - origine, sexualité, procréation, gestation, naissance et filiation – entre procréation et filiation, ce qui a pour conséquence d'isoler la procréation en tant que telle. C'est entre la procréation et la filiation que prennent place d'autres disjonctions.

DISJONCTION ENTRE SEXUALITÉ ET PROCRÉATION, ENTRE PROCRÉATION ET GESTATION

Les techniques d'AMP rompent la continuité entre la sexualité et le processus de la procréation : ainsi, l'obtention des gamètes ex corpore, la fécondation destinée à obtenir un embryon, constituent autant de phases disjointes et indépendantes. Le traitement de l'embryon lui-même, séparé du corps et parfois cryoconservé avant d'être transféré dans l'utérus, disjoint le lien entre procréation et gestation. En cas de fécondation in vitro (FIV) avec don d'ovocytes ou de gestation pour autrui (GPA), l'embryon peut être transféré dans un utérus autre que celui de la femme qui a donné les ovocytes.

DISJONCTION ENTRE LA PERSONNE ET LES ÉLÉMENTS DE SON CORPS, DANS LE TEMPS ET DANS L'ESPACE

Toute séparation entre la personne et un élément de son corps impose de penser la présence de ce dernier dans le lieu de sa conservation, hors du corps, puis sa relocalisation, éventuellement dans un autre corps. Le phénomène prend une



signification particulière lorsqu'il s'agit de gamètes, porteurs d'héritage d'un point de vue génétique, et de la perpétuation d'une généalogie du point de vue social. La cryoconservation des spermatozoïdes ou des ovocytes les soustrait au passage du temps entre le moment de leur prélevement et celui de leur utilisation dans la procréation. Ainsi, les ovocytes prélevés « jeunes » seraient intégrés après leur fécondation dans un corps qui, lui, aurait vieilli. De même, la cryoconservation d'embryons préimplantatoires surnuméraires obtenus lors d'une procédure de FIV et non transférés immédiatement dans l'utérus, interrompt leur développement. Ces discontinuités permettraient même, potentiellement, de sauter les générations.

DISJONCTION ENTRE TRANSMISSION GÉNÉTIQUE ET FILIATION

Les gamètes sont porteurs de l'héritage génétique (via la séquence d'ADN). Une procréation avec don de sperme, d'ovocytes ou d'embryon dissocie, d'une part, la lignée génétique (maternelle ou paternelle), et, d'autre part, la filiation. Le donneur de gamètes (ou le couple donneur d'embryon) accepte de se séparer d'un élément très personnel porteur de son héritage gé-

tique ; en acceptant le don, le ou la bénéficiaire accepte d'interrompre sa propre lignée génétique. Le don d'embryon est particulier puisque les deux lignées génétiques, maternelle et paternelle, sont différentes de celles du couple qui accueille l'embryon.

Avant la possibilité du don d'ovocytes, on était dans le registre du « mater certa est, pater incertus ». Avec le don d'ovocytes, on dissocie transmission génétique et filiation dans la lignée maternelle : en effet, la femme qui accouchera sera reconnue automatiquement comme mère par le droit de la filiation. Seule la technique permet une telle disjonction. On pourrait même créer une double incertitude (sur le plan du patrimoine génétique) combinant le « pater incertus » avec le « mater incerta », si un don d'ovocytes pouvait être cumulé avec un don de sperme⁷. Lorsque le don d'ovocytes est couplé à une « gestation pour autrui », aujourd'hui interdite en France, une double incertitude, génétique et gestationnelle est créée. Tous les modes de transmission, tant maternels que paternels, deviennent incertains. Nous sommes ainsi passés d'une représentation de la mère certaine à celle de la mère incertaine.

EXTRAIT AVIS N° 126 (15 JUIN 2017) DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE) SUR LES DEMANDES SOCIÉTALES DE RECOURS À L'ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

focus CONSCIENCE & LIBERTÉ



La liberté de conscience est reconnue comme une valeur éthique essentielle dans tous les grands textes internationaux. Elle figure notamment dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (article 18), dans la Convention européenne des droits de l'homme élaborée par le Conseil de l'Europe (article 9), ou dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (article 10).

En France, elle constitue un « principe fondamental reconnu par les lois de la République », c'est-à-dire une norme de valeur constitutionnelle, supérieure aux lois ordinaires qui ne doivent donc pas y porter atteinte.

L'objection de conscience consiste à refuser d'accomplir certains actes prescrits par la loi ou par les représentants de l'autorité en général, parce que contraires à des normes morales, éthiques ou religieuses fondées sur la liberté de conscience.

La clause de conscience est la reconnaissance par l'Etat de ce « droit d'opposition », dans certains cas précis où des valeurs fondamentales sont en jeu.

En l'absence de clause de conscience officiellement reconnue, chaque citoyen garde le droit et le devoir d'exercer sa liberté de conscience, dans des cas graves de lois considérées comme injustes ou illégitimes. Car, quand la loi est injuste, elle n'oblige pas ; la conscience bien formée doit alors résister et y suppléer.

NOTES

et moi dans tout ça ?

PARCOURS DE RÉFLEXION PERSONNELLE

Se donner le temps, du temps...
Se retirer, renoncer, prendre
du recul, mais aussi laisser un
délai avant de répondre à un
message, s'extraire des réseaux
sociaux, lâcher-prise, préserver
le dimanche, rendre visite
gratuitement, etc.

C'est ensemble qu'il nous faut
refuser le « totalitarisme du
temps court », accorder à soi-
même et aux autres le temps
du discernement, concevoir
et mettre en œuvre des
réponses « à hauteur
d'homme ».

QUIZ

**QUAND JE SUIS CONTRAINTE
D'ATTENDRE, (FILE D'ATTENTE,
EMBOUTEILLAGE, TRAJETS...) J'AI TENDANCE À :**

- M'impatienter en m'énervant intérieurement.
- Voir le bon côté des choses : enfin le temps de penser, d'observer,...
- Me mettre en « off » en essayant de ne plus penser.
- Remplir frénétiquement ce temps avec autre chose (smartphone par exemple).

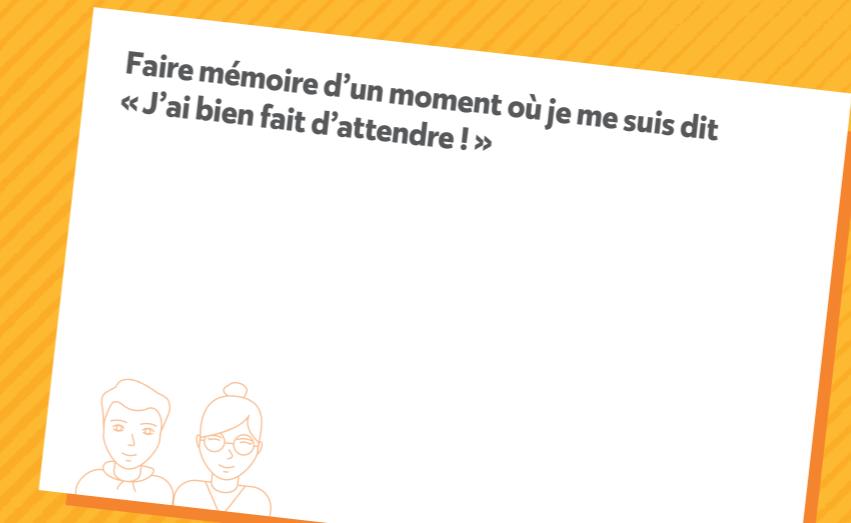
PRÉSERVER
MON FOR
INTÉRIEUR
POUR Y PUISER
LA LIBERTÉ

OBJECTIF



EXERCICE CONCRET

Bloquer dans mon agenda
un prochain « rendez-vous
avec moi-même » pour
prendre le temps d'une
prise de recul.



Faire mémoire de la dernière fois où je me suis sciemment mis(e) à l'écart, seul ou à plusieurs, pour prendre du recul.



QUESTIONS PERSONNELLES

Etre présent, être “là” signifie aussi “renoncer à être partout”.



MODULE 4

CONSERVER, PROGRESSEZ

La conservation relève d'un élan vital, lié à l'instinct de survie. Mais survivre exige de se régénérer continuellement, de croître, et - pour l'homme - de progresser. Les êtres, les cultures, les sociétés doivent se renouveler pour ne pas mourir trop vite... La dialectique qui oppose les (bio) conservateurs aux (bio)progressistes est cependant sérieuse. Les uns privilégient la protection, la

stabilité. Les autres le changement, l'évolution. Sans récuser la nécessité des deux attitudes, sans exclure la valeur de la prise de risque et celle de la prudence, nous aimerais, pour finir, nous donner quelques critères. À quelles conditions adopter une mutation technique ? Et que garderions-nous ? Non pas pour nous-mêmes, mais pour les générations à venir. Bref, quel héritage léguer à l'Humanité ?



LES CRITÈRES DE L'ÉCOLOGIE HUMAINE POUR NOTRE TEMPS.

PIERRE-YVES GOMEZ

Etre chercheur, c'est pouvoir être fier lorsqu'un interlocuteur me dit « je comprends mieux maintenant » et pouvoir lui répondre sincèrement : « moi aussi ». Parce qu'**on ne comprend vraiment que ce que l'on est capable de transmettre.**

Un jour, un journaliste m'a demandé si j'avais une devise, une phrase inspirante. Je lui ai dit sans hésiter « La vérité vous rendra libre ». Je pourrais aussi citer Claudel, que j'aime tant et dont ce vers est mon viatique parce qu'il dit et le mystère et le sens : « Je suis libre et ma prison autour de moi est la lumière ! ».

PIERRE-YVES GOMEZ

NOTES

UN PROGRÈS AU SERVICE DE L'HOMME

■ BLANCHE STRE

Pouvons-nous accepter cette bataille simpliste entre « conservateurs » et « progressistes » ? Les uns étant mauvais, les autres bons car ils nous promettent un monde meilleur... **La bioéthique et ses enjeux méritent d'être regardés avec plus de considération et de hauteur, en assumant leur complexité, car ils engagent rien de moins que l'avenir de l'humanité.**

Face aux révolutions biotechnologiques, seul le désir profond de liberté qui anime l'homme peut le protéger de lui-même, le désir d'une liberté véritable, centrée sur l'être humain et sur son développement intégral.

Appelons de nos vœux l'homme à se dépasser, paré d'une vigoureuse humilité, dans sa capacité créatrice et sa puissance protectrice. Pour un progrès juste, au service de l'homme.

BLANCHE STREE

NOTES

DÉCODEUR BIOÉTHIQUE **S'AJUSTER AU TEMPS.**

TUGDUAL DERVILLE

La FIV : l'occultation du temps

Figés dans le froid, les embryons congelés sont privés de leur développement naturel. On a assisté à la naissance d'enfants conçus parfois plusieurs dizaines d'années auparavant, dont l'âge est distinct de la durée d'existence !

La congélation d'un embryon
le rend immédiatement

vulnérable aux demandes des chercheurs ou des couples. Triés, sélectionnés, ils doivent passer le cap du dépistage et des tests de conformité génétique. Stockés, « surnuméraires », ils sont à la merci des expérimentations de laboratoires qui les vouent à la destruction. Les modifications génétiques aujourd’hui possibles, dont ils sont les cobayes, impactent leur devenir de façon incontrôlable.

Des femmes dont le conjoint est décédé réclament l'implantation « post-mortem » ; d'autres,

ménopausées, prétendent encore accéder à la maternité ; des couples de personnes homosexuelles revendiquent à leur tour cette technique pour procréer, amputant ainsi l'enfant à naître d'une part de sa filiation...

Voilà les dilemmes éthiques issus de la transgression que constitue la congélation. Elle bouleverse les repères immuables qui garantissaient à tout être humain de s'inscrire, avec des repères clairs, dans le temps et l'histoire.

TUGDUAL DERVILLE



GRANDS TÉMOINS

JEAN-BAPTISTE & SÉVERINE-ARNELD HIBON

Notre fragilité, c'est le vide du cœur humain, le néant. Et comme la nature a horreur du vide, nous pouvons vite le combler par des futilités. Que faire ? Ce n'est pas à force de volonté qu'on arrive à habiter ce vide, mais en répondant à un appel. Je pense aux moines qui consacrent leur vie à aller au cœur de leur vide intérieur pour le remplir par la présence de cet Autre qui nous dépasse.

JEAN-BAPTISTE HIBON

**NOUS SOMMES INVITÉS À LA BIENVEILLANCE,
PÈLERIN, JANVIER 2016.**

Le corps des femmes, en tant qu'«espace habitable», capable de porter un enfant (qu'elles deviennent physiquement mères ou pas), est le signe que tout être humain est un tabernacle. Leur don propre pour rendre tous les espaces de ce monde habitables est décisif.

SÉVERINE-ARNELD HIBON

PORTRAITS DE FEMMES EN 2017. FAMILLE CHRÉTIENNE, FÉVRIER 2017.

NOTES

NOTES

CONCLUSION GÉNÉRALE

FRANÇOIS-XAVIER PÉRÈS

FAIRE DU TEMPS NOTRE ALLIÉ.

NOTES

...et
un temps
pour agir !

le DOSSIER

72 Focus
Le transhumanisme

74 En savoir plus
La société de bien commun

75 Avec l'écologie humaine,
pacifier notre rapport à la création

76 Progrès et FIV
Vers un monde des meilleurs ?

78 Et moi dans tout ça ?
Parcours personnel

focus

LE TRANSHUMANISME

Le transhumanisme reste un complexe prométhéen classique: un rejet par l'homme de sa nature, un mépris de ses limites. Ses adeptes entendent sortir l'humanité d'elle-même, par l'essor exponentiel des biotechnologies. Celles-ci peuvent générer des progrès magnifiques, mais il nous faut les apprivoiser. Plus l'homme est puissant, plus il doit faire preuve de sagesse et d'humilité.

La question n'est plus seulement de savoir quelle planète nous léguerons à nos enfants, mais de quelle humanité ils hériteront. À mes yeux, deux valeurs d'humanité sont en jeu: la liberté et la vulnérabilité. Être pleinement humain implique d'accueillir sa part de vulnérabilité et, pour exercer sa liberté, de renoncer aux fantasmes de toute-puissance.

La condition humaine est encadrée par quatre « dures limites » : un début (conception, naissance...), un corps (sexué), le temps (compté) et la mort (inéluctable).

Comment consentir à être un « mortel » quand on est épris d'absolu, soucieux du sens de sa vie et désireux de se dépasser ?

Pour en sortir par le haut, il faudrait consentir au mystère de chaque personne, et à celui de la transcendance. Or le transhumanisme prétend élucider le premier mystère en faisant l'impossible sur le second. Il épouse à la fois le « réductionnisme neurologique » et la « raison close », deux obscurantismes jumeaux de la pensée scientiste.

LE NOUVEAU RISQUE D'UN ABSOLUTISME TECHNOLOGIQUE

Derrière le rapport de l'homme à sa technique, c'est notre destin commun qui se joue désormais. De « géniaux » apprentis sorciers ne prétendent pas seulement nous « augmenter », ils tablent

sur la technologie pour abattre les murs porteurs de notre identité :

● **la maternité corporelle**, source de l'anthropologie du don,

● **la famille durable**, écosystème favorisant notre épanouissement),

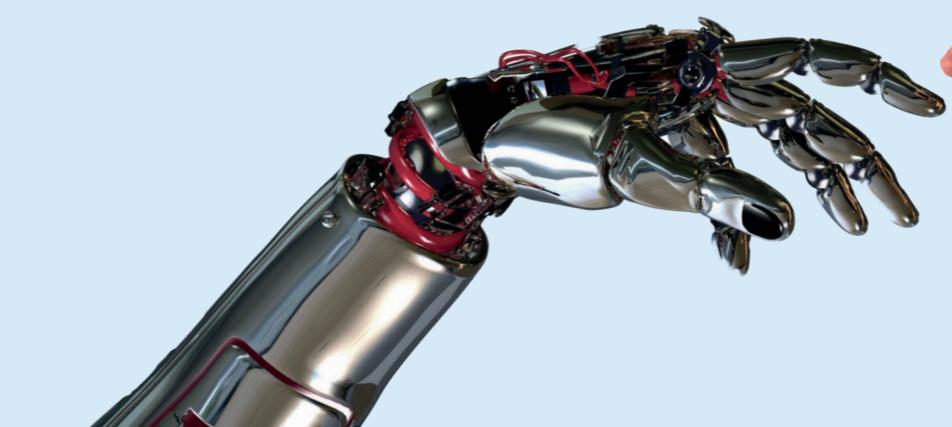
● **et la procréation sexuée**, qui conserve et transmet la précieuse parité originelle homme-femme.

La nature même de l'humanité est menacée.



Dans la mythologie grecque, Icare brûle ses ailes et meurt après avoir volé trop près du Soleil. Un humain « augmenté » qui succombe au fantasme de toute puissance.

De « géniaux » apprentis sorciers ne prétendent pas seulement nous « augmenter », ils tablent sur la technologie pour abattre les murs porteurs de notre identité.



POUVONS-NOUS TRAITER L'ÊTRE HUMAIN COMME UN VULGAIRE ROBOT QU'UNE PROCHAINE INVENTION RENDRA OBSOLETE ?

à un amas de cellules hors-sol, une équation soluble, un agrégat de biochimie et d'informatique... Bref, de la technique sans âme.

C'est le défi du millénaire. Plus l'humanité est puissante, plus elle se doit d'être humble. Surtout quand émerge sa capacité de se saborder.

BRÛLER LES AILES DE NOTRE HUMANITÉ ?

On connaît l'issue du mythe de l'orgueilleux Icare. Ceux qui prétendent faire s'envoler l'homme vers l'omnipotence et l'invulnérabilité et l'immortalité, le tirent en réalité vers le bas. En le « digitalisant », ils nient sa liberté intérieure ; ils le ravalent au statut de machine et de produit, donc de déchet.

Pouvons-nous traiter l'être humain comme un vulgaire robot qu'une prochaine invention rendra obsolète ?

À coups de milliards de dollars, par sa technophilie adolescente, le post-humanisme veut affranchir l'homme de lui-même en fabriquant une créature nouvelle.

Sa logique eugéniste ravale tout homo sapiens au rang de sous-homme. Méprisant la faiblesse, elle désigne comme bouc émissaire de l'humanité... l'humanité elle-même.

Il ne s'agit pas de nier le bénéfice des fulgurants progrès scientifiques et médicaux. Mais d'affirmer qu'une « sciences sans conscience », selon le mot de Rabelais, conduit plus que jamais à la ruine.

Sans une écologie humaine qui défende la fragile nature de l'homme, l'humanité risque l'auto-extinction.

Cependant il n'y a pas de fatalité.

L'HEURE EST AU DISCERNEMENT

Nos sociétés ont besoin d'une réflexion renouvelée sur ce qu'elles fabriquent. Déjà des questions se posent à chacun dans l'utilisation qu'il fait des outils sans cesse plus performants qui inondent le marché... Comment en faire un usage qui le libère sans l'isoler ni le robotiser ?

Il est temps que l'homme sache apprivoiser ses machines et réinvestisse son corps dans la relation. Le corps, en effet, plus complexe et signifiant que tout artefact technologique, dit à merveille notre identité. L'obsession du pape François – prendre soin des hommes les plus vulnérables – est plus que jamais la condition de notre propre survie.

Aux corps de chair qui composent le corps social de faire preuve de preuve de grandeur d'âme. C'est-à-dire d'humanité !

TUGDUAL DERVILLE. HORS SÉRIE
FAMILLE CHRÉTIENNE : RÉSISTER AU TRANSHUMANISME

en savoir plus LA SOCIÉTÉ DE BIEN COMMUN



Entre une politique descendante qui imposerait à tous la vision réductrice et implacable des « experts » sur l'intérêt général et une politique ascendante où la justice sociale naîtrait spontanément des prétentions et des fantasmes individuels, il y a place pour ce que nous appelons une Société de Bien Commun.

De quoi s'agit-il ? Une société où chacun est invité à regarder ce qu'il fait et ce qu'il vit à sa hauteur et en même temps, à se considérer comme responsable pour tous les autres de ce qu'il voit et de ce qu'il vit. Et donc à le partager pour que d'autres puissent aussi en vivre.

**EXTRAIT DE L'OUVRAGE COLLECTIF
LA SOCIÉTÉ DE BIEN COMMUN
TÉLÉCHARGEABLE SUR :
WWW.ECOLOGIEHUMAINE.EU**

Chaque destin individuel est une contribution au destin de tous et s'assume ainsi, comme une proposition. Il s'agit alors de vouloir changer à la fois nos propres comportements personnels s'ils sont injustes et le système global qui les autorise et les encourage.

Changer les deux, avec la même détermination, sans se confiner aux bonnes pratiques et aux bonnes actions personnelles, ni se perdre dans des imprécations générales et vaines contre

PIERRE-YVES GOMEZ, *LA SOCIÉTÉ DE BIEN COMMUN : CHANGER LA DONNE, À HAUTEUR D'HOMME*

avec l'écologie humaine PACIFIER NOTRE RAPPORT À LA CRÉATION

Les lanceurs d'alerte en matière d'écologie dite « environnementale » ont été les premiers à prendre conscience de la menace que l'homme faisait peser sur la planète, et donc sur sa propre survie. Plus l'homme est puissant, plus il doit faire preuve de sagesse et d'humilité. Nous avions besoin de prendre conscience que nous étions en train de scier la branche (de l'arbre de la biodiversité) sur laquelle nous étions assis. Allions-nous léguer aux générations futures un air respirable, une eau potable, bref une planète habitable ?

Transposons cette allégorie : **c'est directement l'humanité qui est en passe d'être dénaturée...** Ne sommes-nous pas en passe de scier nous-même notre propre embranchement d'*Homo sapiens*, alors que nous sommes la plus belle fleur de la biodiversité ?

Les manipulations déjà opérées sur l'embryon le font craindre : premières naissances d'enfants à trois parents génétiques ; premières conceptions d'embryons viables génétiquement modifiés par la technique CRISPRcas9. Des apprentis sorciers traitent l'humain comme d'autres ont traité l'animal, sans considération pour sa dignité humaine intrinsèque. **Les lois dites « sociétales » nous font basculer vers une pente glissante**, en faisant pro-

gressivement de l'enfant un objet qu'on acquiert, qu'on fait fabriquer, qu'on trie, qu'on sélectionne et qu'on jette ; et aussi du corps de la femme une matrice productrice en attendant l'utérus artificiel.

Le constat des écologistes dans les années 70 fut que la nature était dénaturée. **Le nôtre, au début de ce millénaire, est que cette dénaturation a atteint l'humanité.**

Ces deux questions n'en sont qu'une, car tout est lié. **L'homme en se dénaturant détruit aussi la nature dont il fait partie.**

Un certain modèle de développement, de relations entre les hommes est en cause, caractérisé par l'hubris (la démesure), le développement technologique confondu avec le progrès, la confusion entre le faisable et le bien, tout cela associé au totalitarisme de l'argent... Bref, une idolâtrie de la technique, considérée comme sauveuse par essence, et sans limite.

TUGDUAL DERVILLE. EXTRAIT DE LA CONFÉRENCE À LA CHAIRE JEAN BASTAIRE, UCLY, NOVEMBRE 2017.



**NE SOMMES-NOUS
PAS EN PASSE DE
SCIER NOUS-MÊME
NOTRE PROPRE
EMBRANCHEMENT
D'*HOMO SAPIENS*,
ALORS QUE NOUS
SOMMES LA PLUS
BELLE FLEUR DE LA
BIODIVERSITÉ ?**

Bébés sur mesure

UN MONDE MEILLEUR ?

DANS SON PROCHAIN LIVRE,
BLANCHE STREB D'ALLIANCE VITA
INTERROGE NOTRE VISION DU
PROGRÈS : SOMMES-NOUS D'ACCORD
AVEC CE MONDE QUE L'ON NOUS
PRÉPARE DANS LE SECRET DES LABOS ?

Les extraordinaires avancées de la science et des biotechnologies confèrent à l'homme de nouveaux pouvoirs, des plus prometteurs aux plus menaçants. Avec la possibilité d'intervenir aujourd'hui au cœur du commencement de la vie humaine, nous sommes entrés dans l'ère du « bébé sur mesure».

Accessible à tous, ce livre offre au lecteur d'explorer ce qui se trame dans le secret des labos, où des bébés génétiquement modifiés sont déjà nés. En pleine période des Etats généraux de la bioéthique, en vue de la révision de la loi, il apporte un éclairage sur plusieurs sujets portés à la connaissance des français et sur lesquels ils seront invités à débattre et à se positionner : la modification des embryons, la FIV à 3 parents, les conséquences de la modification du cadre de l'assistance médicale à la procréation...

Avec un optimisme réaliste, cet essai invite à réfléchir sur l'impérieux besoin de **redéfinir ensemble un sens juste et responsable à ce que nous appelons : progrès**. Et, plus précisément, à se demander à quoi ressemblerait le « monde des meilleurs » : un monde où les êtres humains, en plus d'être triés pour obtenir le droit de naître, seraient améliorés, voire « augmentés ».

Quelle liberté subsistera pour ceux qui seront génétiquement programmés ou nantis ? Contesteront-ils leur mode de procréation ? Sommes-



nous réductibles à un simple code barre génétique ? Existe-t-il un chromosome du bonheur ? Les générations futures seront-elles encore libres de procréer, sous la couette, en s'abandonnant à l'amour, à la rencontre de leurs corps et à la loterie génétique ?

Ou allons-nous vers un « avenir sans sexe » où la fabrication des bébés, coupée de toute relation sexuelle, serait confiée à des experts maniant des gamètes artificiels ou des cellules souches, les sélectionnant et les combinant en éprouvette après quelques savants calculs ou algorithmes, et où le sexe ne serait plus réservé qu'à la jouissance ?

La pente glissante vers un eugénisme 2.0 qui prétendrait, en instrumentalisant l'embryon humain, offrir une vie sans souffrance, un génome sans anicroche, un corps sans faiblesse est un leurre qui risque d'aboutir à tuer le bonheur dans l'œuf. En ce qu'elles touchent au plus intime de notre humanité : la procréation humaine, ces questions nous concernent tous. Ce livre a l'ambition d'offrir à chacun de saisir le basculement qui s'opère. Comprendre, c'est déjà agir ! Notre responsabilité envers les générations futures est magnifiquement immense, nous sommes convoqués à accoucher d'un monde meilleur.

BLANCHE STREB. BÉBÉS SUR MESURE - LE MONDE DES MEILLEURS (ARTÈGE, AVRIL 2018).

NOTES

et moi dans tout ça ?

PARCOURS DE RÉFLEXION PERSONNELLE

OBJECTIF

**AVOIR
DES RACINES
ET DES AILES**



La vie politique tend à séparer artificiellement conservatisme et progressisme, quand certains courants voudraient faire du présent un absolu déconnecté du reste. On ne nous vend plus des lendemains qui chantent mais un présent parfait, sans

doute ni entrave. Et pourtant. Être humain, c'est consentir à la tension, radicale et continue, entre ce qui nous fonde et ce qui nous appelle, entre ce qu'il faut protéger, sauvegarder, conserver, et ce qui doit évoluer, bouger, progresser, en nous d'abord, et autour de nous.

QUIZ

**QUAND J'ENTENDS PARLER
D'UNE INNOVATION
JE SUIS DU GENRE :**

- Me dire que tout ce qui est nouveau est intéressant.
- Me demander si j'en ai vraiment besoin.
- Étudier le rapport qualité-prix, les avantages-inconvénients
- Penser qu'on peut continuer comme avant

Qu'est-ce qui me tient à cœur de transmettre aux générations futures ?



Quelle expérience ai-je de changements, de dérangements, qui m'ont finalement fait progresser ?



QUESTIONS
PERSONNELLES

EXERCICE CONCRET

Ecrire un testament où figurerait ce que je veux transmettre
- de ce que j'ai reçu,
- et de ce que j'ai découvert.

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).

ÉPIGÉNÉTIQUE

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 prélevements d’organes sur personne décédée à la suite d’un arrêt des thérapeutiques actives. L’arrêt cardiaque est alors contrôlé, et le prélevement 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 appréhender ni les prédir 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.

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

pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe. (Textes juridiquement contraignants)

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).



ORGANISMES JUDICIAIRES

SOLICITÉS POUR LES LITIGES BIOÉTHIQUES

COUR DE CASSATION

Il s'agit de l'organe suprême pour les procédures civiles et pénales (Exemple : l'arrêt sur la GPA en 2015).

CONSEIL D'ETAT

C'est l'organe suprême 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).

CONSEIL CONSTITUTIONNEL

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).

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).

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).

BIBLIOGRAPHIE



SOCIÉTÉ

Le temps de l'homme, pour une révolution de l'économie humaine, Tugdual Derville (Plon, 2016)

Les déshérités, ou l'urgence de transmettre, François-Xavier Bellamy (Plon, 2014)

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

Etre une femme de résurrection, Séverine-Arneld HIBON (Edition Le Cerf, 2017)

Nos Limites : Pour une écologie intégrale, Gaultier Bès (Le Centurion, 2014)

La liberté nous écoute, Pierre-Yves Gomez (Quasar, 2013)

Le marché n'a pas de morale : Ou l'impossible société marchande, Mathieu Detchessahar (Le Cerf, 2015)

Familles je vous aime, Ludovine de La Rochère (Pierre Guillaume de Roux, 2016)

La Famille, les droits de l'homme et la vie éternelle. Gregor Puppincik (L'Homme Nouveau Eds, 2015)

Les premières victimes du transhumanisme, Jean-Marie Le Méné (Pierre Guillaume de Roux, 2016)

Résistance au Meilleur des Mondes, Eric Letty et Guillaume de Prémare (Letty, 2015)

PHILOSOPHIE

L'éternité reçue, Martin Steffens (Desclée de brouwer, 2017)

La vie en bleu, Martin Steffens (Marabout, 2014).

Eloge de la faiblesse, Alexandre Jollien (Marabout, 2011)

SEXUALITÉ / PROCRÉATION / FAMILLE

Mon corps ne vous appartient pas, Marianne Durano (Albin Michel, janvier 2018)

PMA, GPA. Quels respects pour les droits de l'enfant ?, Aude Mirkovic (Pierre Téqui, 2016).

Donne-moi des baisers de ta bouche. Balade en couple dans le jardin de la sexualité, Sophie Lutz (éditions de l'Emmanuel, 2016)

La gestation pour autrui: Fictions et réalité, Muriel Fabre-Magnan (Fayard, 2013)

Maternité de substitution et Droits de l'Homme, analyse des enjeux humains, éthiques et juridiques. No Maternity Traffic. A télécharger sur www.nomaternitytraffic.eu

Vivre autrement sa sexualité, découvrir les méthodes naturelles de régulation des naissances, Didier et Isabelle Nicolas (Quasar, 2015)

Corps en miette, Sylviane Agacinski (Flammarion Lettres, 2009)

Faire des enfants demain, Jacques Testart (Seuil, 2014)

La fabrique du post-humain, Joseph-Marie Verlinde (Le livre ouvert, 2015)

Le corps-marché, la marchandisation de la vie humaine à l'ère de la bioéconomie, Céline Lafontaine (Editions du Seuil, 2014)

HANDICAP / MALADIE

Un hurluberlu dégingandé et une demi-portion : lettre ouverte (mais pas trop) sur le handicap, Séverine-Arneld Hibon (Editions de l'Emmanuel, 2012)

Derrière les apparences, Sophie Lutz (éditions de l'Emmanuel, 2012)

Toi et moi, j'y crois, Philippe Pozzo di Borgo (Points, 2016)

Deux petits pas sur le sable mouillé, Anne-Dauphine Julliard (Les Arènes, 2011)

L'inattendue, le handicap ou la vie par les chemins de traverses, Marie-Noëlle de Vaulx (L'Harmattan, 2014).

Tous Intouchables ? Philippe Pozzo di Borgo, Jean Vanier et Laurent de Cheri-sey (Bayard Jeunesse, 2012)

ACCOMPAGNEMENT, FIN DE VIE

Gaspard entre terre et Ciel, Benoit et Marie-Axelle Clermont (Le Cerf, janvier 2018)

La Bataille de l'euthanasie, Tugdual Derville (Salvator, 2012)

Le fin mot de la vie, Damien Le Guay (Editions du Cerf, 2014)

Vivants jusqu'à la mort, Tanguy Chatel (Albin Michel, 2013)

Comme toi, j'ai demandé à mourir. Fraysse Eliane et Pasquale René (Quasar, 2013)

Euthanasie : Du droit de vivre au devoir de mourir, Joseph-Marie Verlinde (Le livre ouvert, 2014)

La mort confisquée, Christian de Cacqueray (CLD, 2005)

On ne peut imposer ça à personne : Handicap du nourrisson et euthanasie, Laurence Henry (Salvator, 2013).

Une larme m'a sauvée, Angèle Lieby (Les Arènes, ou livre de poche, 2012)

1001 vies en soins palliatifs, Claire Fourcade (Bayard, 2012)



WWW.ALLIANCEVITA.ORG

WWW.UNIVERSITEDELAVIE.FR

