



UNIVERSITÉ
DE LA VIE

CYCLE DE
FORMATION
BIOÉTHIQUE

2016

PANSER

**LA
SOCIÉTÉ**

COMMENT AGIR EN FAVEUR D'UNE CULTURE DE VIE ?

**CARNET DU
PARTICIPANT**



Prénom _____

Nom _____

CONFIDENTIEL



MODULE 1
les ressorts personnels de l'action

MODULE 2
L'action humanitaire auprès des plus fragiles




MODULE 3
L'action politique pour le droit et la justice

MODULE 4
L'action globale pour une culture de vie



et aussi...

Edito	p. 3
Présentation d'Alliance VITA	p. 5
Le Réseau VITA	p. 6
Qu'est ce que l'Université de la Vie	p. 7
Panser la société : Programme 2016	p. 8
Les intervenants	p.9
Naître ou ne pas naître	p. 28
Les soins palliatifs en France	p. 30
La procédure législatif en France	p. 40
Peut-on débattre de l'euthanasie	p. 42
Le génome humain : "patrimoine de l'humanité"	p. 52
Le bébé à la carte	p. 53
Le principe d'indisponibilité du corps humain	p. 54
Bioéthique : Conscience et liberté	p. 55
Bonus	p. 56
Lexique	p. 60
Bibliographie	p. 63

ÉDITO

Où va l'humanité ?



Nos sociétés, désorientées, en quête de sens, souffrent. Alors que le repère du respect de la vie est partiellement effacé, l'accélération fantastique des progrès technologiques peut donner le vertige. Car la sagesse semble avoir régressé sous les coups de boutoir de l'idéologie de la déconstruction.

Mais que faire ?

Après deux années centrées sur la compréhension de la fracture anthropologique (« Qui est l'Homme ? » en 2014 puis « Le corps, de la vie à la mort » en 2015) ce troisième cycle de l'Université de la vie d'Alliance VITA en visioconférence nous oriente vers la recherche de solutions qui soient à notre portée.

A quoi servirait-il de décréter l'état de catastrophe anthropologique si cela ne nous conduisait pas à agir ? Il n'est pas suffisant de constater les dégâts. C'est l'avenir qui nous attend.

Heureusement, des bâtisseurs n'ont pas attendu l'effondrement pour faire vivre "l'anthropologie du don", en mettant les plus fragiles au cœur de leurs projets. Voilà pourquoi nous avons décidé de ponctuer chaque soirée par le témoignage d'un fondateur emblématique. Son regard sur la « misère de notre peuple » ou sur une injustice qui l'a mis en marche de façon concrète. Ces exemples nous montrent que chacun peut agir selon ses compétences.

Les principes et modalités d'action d'Alliance VITA seront également partagés, soirée après soirée. Grâce aux experts que nous avons sollicités – philosophes, juristes,... – les allers et retours entre les précieux principes et le réel, seront la garantie de l'incarnation de notre session.

Nous proposons ainsi à chacun d'entre nous, déjà acteur au cœur de la société, d'effectuer un parcours original permettant d'actualiser les mobiles et les modalités de son engagement personnel, puis humanitaire, politique (au sens large) et enfin culturel – c'est le plan adopté pour ces quatre soirées – pour aller plus loin, ensemble, au service de la société.

Alliance VITA a beaucoup travaillé pour améliorer son Université de la vie 2016, grâce aux retours d'appréciations de participants des éditions précédentes. Nous en retrouvons beaucoup lors de ce nouveau cycle, l'Université de la vie étant devenue pour un grand nombre un rendez-vous annuel. Nous avons notamment imaginé des modes de participation qui vous impliquent davantage. Car nous sommes persuadés que la clé de la fécondité de cette session réside dans votre investissement personnel.

Si nous refusons une société de la pensée unique, c'est parce que nous sommes persuadés que chacun – tous interdépendants ! – a une place de choix, différente des autres, à trouver pour contribuer personnellement au bien de tous.

Bonne session !

Tugdual Derville
Délégué général d'Alliance VITA

introduction

QUI SOMMES-NOUS

Alliance VITA



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

Depuis plus de 20 ans, Alliance VITA forme et mobilise des milliers de personnes. Elle agit selon deux axes :

- ▶ L'aide aux personnes confrontées aux épreuves de la vie.
- ▶ La sensibilisation du public et des décideurs à la protection de la vie et de la dignité humaine.

Deux services d'écoute et d'aide :

- ▶ **SOS Bébé** pour les questions liées à la maternité : grossesses imprévues ou difficiles, deuils pré et postnataux, annonce de handicap, fausses-couches, IVG, IMG, infertilité (www.sosbebe.org).
- ▶ **SOS Fin de vie** pour les questions liées à la fin de vie ou la grande dépendance : risque d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie, d'épuisement des proches ou des soignants, deuil, suicide (www.sosfindevie.org).

Appuyés par l'expertise de professionnels, ces services sont animés par des écoutants, membres de VITA.

Les actions de sensibilisation

Alliance VITA alerte les décideurs et le grand public par des campagnes nationales et internationales d'information.

- ▶ **Objectif** : sensibiliser à la protection de la vie, au respect de la dignité humaine et à la protection des enfants.

L'association effectue un travail d'étude, d'échanges et de réflexion sur les questions inédites posées à la société par l'évolution de la science, des techniques et des modes de vie.

- ▶ **Modes d'action** : publications, articles, tribunes, conférences, rencontres et débats, témoignages, collaboration avec des experts scientifiques, médicaux, juridiques et des institutions sociales.

Alliance VITA est régulièrement auditionnée par les autorités publiques et au Parlement sur les questions bioéthiques et de fin de vie.

Des équipes départementales

Exclusivement financée par des dons privés, Alliance VITA rassemble 37 000 soutiens attachés au respect de vie et de la dignité humaines.

Mouvement indépendant de tout parti politique, Alliance VITA s'appuie sur 1 100 volontaires engagés dans ses équipes départementales. Elles sont renforcées par des milliers de bénévoles lors des grandes campagnes d'information et de sensibilisation.



LES 4 MISSIONS DE VITA

- ▶ Ecouter les souffrances des plus fragiles
- ▶ Agir pour protéger les plus fragiles
- ▶ Sensibiliser le grand public et les décideurs
- ▶ Former des promoteurs de la culture de vie



Un réseau de volontaires engagés



« Engagés au sein des équipes départementales, les membres VITA accomplissent localement une véritable action sociale et politique au service de la vie : à la rencontre des décideurs, de la presse et du grand public, ils contribuent à sensibiliser la société à la protection des plus fragiles.

Par le temps consacré à la formation et au suivi de l'actualité, par leur implication dans les services d'écoute d'Alliance VITA, nos membres peuvent être considérés comme des « experts des questions touchant à la vie ». Leur engagement

personnel sur le terrain permet à Alliance VITA de se situer au plus près des réalités locales que vivent nos contemporains. »
Marie Vincelot, en charge de l'animation du réseau Alliance VITA

DANS TOUTE
LA FRANCE :

1100
VOLONTAIRES ENGAGÉS
ET PLUSIEURS MILLIERS
DE BÉNÉVOLES EN
SOUTIEN AUX GRANDES
CAMPAGNES

136
ÉQUIPES
LOCALES



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, des MasterClass 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.



POUR REJOINDRE UNE ÉQUIPE VITA
RENDEZ-VOUS SUR LE SITE
WWW.ALLIANCEVITA.ORG/AGIR



L'université de la vie d'Alliance VITA

L'Université de la vie est un cycle de formation en Bioéthique qui propose de parcourir et d'approfondir en plusieurs soirées les enjeux actuels de la bioéthique pour agir au service de la vie. Une façon de susciter une réflexion pratique et concrète, ancrée dans le quotidien, sur le sens de la vie humaine.



UNIVERSITÉ DE LA VIE

CYCLE DE FORMATION BIOÉTHIQUE

Ce cycle de formation est animé par les permanents de l'association Alliance VITA. S'appuyant sur l'expérience de ses services d'écoute et son analyse des textes législatifs, politiques, scientifiques, ainsi que des cas médiatiques, elle y

propose un panorama des grandes questions bioéthiques, du début à la fin de la vie.

Près de 200 experts et témoins locaux sont déjà intervenus depuis la création de l'université de la vie en 2004.

Médecins, universitaires, professionnels ont ainsi partagé leur expérience de la rencontre avec le plus fragile et leur questionnement bioéthique avec nos milliers de participants.

- 2006 : 1^{ère} Université de la vie à Paris
- 2014 : 1^{ère} Université de la vie nationale dans plus de 100 villes en France
- 2015 : Ouverture de l'Université de la vie à l'international : Berlin, Zürich et Bruxelles

DÉJÀ
20 000
PERSONNES FORMÉES
PAR L'UNIVERSITÉ DE LA VIE
DEPUIS 10 ANS

ANGLETERRE
BELGIQUE
FRANCE
SUISSE
ALLEMAGNE
MOROCCO

CANADA

ETATS-UNIS



Au coeur d'une société éprouvée et souffrante, nous souhaitons agir en faveur d'une culture de vie. A travers l'Université de la Vie 2016, Alliance Vita veut partager son expertise et son témoignage pour donner au plus grand nombre des raisons et des moyens de s'engager et d'espérer.

Chacune des quatre soirées permettra de réfléchir aux souffrances et aux contradictions de notre société et aux solutions pour y remédier. Chacun est invité à prendre position personnellement face aux défis humanitaires, politiques et culturels à relever.

François-Xavier Pérès
Président d'Alliance VITA

programme

MODULE 1 LES RESSORTS PERSONNELS DE L'ACTION

François-Xavier Pérès
Introduction générale

Martin Steffens
Tous vivants !

Anne Davigo
Puiser dans nos deuils des forces de vie

Laurent de Cherisey
Fondateur de Simon de Cyrène

Tugdual Derville
La figure de Moïse, passeur de vie

MODULE 3 L'ACTION POLITIQUE POUR LE DROIT ET LA JUSTICE

Tugdual Derville
Tous Politiques !

Thibaud Collin
Démocratie et loi naturelle

Caroline Roux
Regards sur les enjeux bioéthiques à l'étranger

Christian de Cacqueray
Fondateur du Service catholique des funérailles

Henri de Soos
L'action politique d'alliance VITA

MODULE 2 L'ACTION HUMANITAIRE AUPRÈS DES PLUS FRAGILES

Xavier Mirabel
Tous Soignants !

Valérie Boulanger
Souffrance sociale autour de la maternité

Henri de Soos
Souffrance sociale autour de la fin de vie

Etienne Villemain
Fondateur de l'association Lazare

Caroline Roux
L'action humanitaire d'Alliance VITA

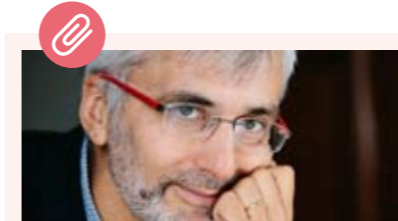
MODULE 4 L'ACTION GLOBALE POUR UNE CULTURE DE VIE

François-Xavier Bellamy
Tous cultivés !

Grégor Puppink
Où vont les droits de l'homme ?

Caroline Roux
Progrès et régressions de la culture de vie

Tugdual Derville
Choisir l'homme



Tugdual DERVILLE
Délégué général

Il organise le développement de l'association au niveau national et local. Chroniqueur et conférencier, il intervient fréquemment dans les médias dans tous les domaines liés à la bioéthique et au respect de la personne humaine. En 1986, il a fondé l'association *A Bras ouverts*, accueillant des enfants et des jeunes handicapés. Il fonde le service d'écoute SOS Fin de vie en 2004. En 2013 et 2014 il est l'un des porte-paroles de la manif pour tous. C'est un des 3 co-initiateurs du Courant pour une écologie humaine lancé en 2014. Il est aussi l'un des porte-paroles du mouvement anti-euthanasie « Soulager mais pas tuer ».

Auteur de : « *Le Bonheur blessé, avortement, eugénisme et euthanasie en question* » (2005), « *La Bataille de l'euthanasie, enquête sur les 7 affaires qui ont bouleversé la France* » (2012)

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
@TDerville
www.tugdualderville.fr



Docteur Blanche STREB
Directrice des Etudes

Docteur en pharmacie, elle coordonne le travail de documentation et de réflexion sur les différents enjeux thématiques de l'association. A ce titre, elle produit des analyses régulières sur des sujets d'actualité (en particulier les « Décodeurs »).

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
@BlStreb



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 pour autrui et la Coalition européenne pour la prévention de l'euthanasie.

Elle est intervenue comme expert au cours d'auditions parlementaires ces dernières années et dans les médias. Elle a lancé en 2010 la publication du Guide des aides aux femmes enceintes.

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
@CarolineRoux1



Docteur 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 <https://rcf.fr/actualite/chronique-bioethique>

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
@XavMira



François-Xavier PÉRÈS
Président

Directeur des Ressources Humaines dans le domaine de la construction, François-Xavier Pérès a d'abord rejoint une équipe d'Alliance VITA dans le Tarn-et-Garonne, puis est devenu délégué départemental pour la Loire-Atlantique avant d'être élu président en février 2014.

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
@Fxperes



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 et assure l'encadrement des écoutants qui apportent aux personnes concernées un accompagnement personnalisé.



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 est également animateur du service d'écoute SOS Fin de vie (www.sosfindevie.org).

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
@HenrideSoos

des experts invités



François-Xavier BELLAMY
Philosophe

Normalien agrégé de philosophie, il enseigne en classes préparatoires à Paris. Il est également maire adjoint (sans étiquette) à Versailles.

Auteur et conférencier, il a reçu en novembre 2015 le prix d'Aumale attribué à son livre « Les Déshérités ou l'urgence de transmettre » (2014), ainsi qu'à tous ses autres écrits et travaux, notamment sur l'éducation.

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
 @fxbellamy
 www.fxbellamy.fr



Grégor PUPPINCK
Docteur en droit

Il est auteur d'une thèse portant sur le processus de formation de la norme bioéthique, directeur du 'European Center for Law and Justice' (ECLJ-Strasbourg), une organisation non gouvernementale agissant auprès des institutions européennes, en particulier de la Cour européenne des droits de l'homme et de l'Organisation des Nations-Unies.

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
 www.eclj.org



Martin STEFFENS
Philosophe

Martin Steffens est 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 » (2014) et « Vivre, croire et aimer : la beauté cachée dans nos vies » (2015).



Thibaud COLLIN
Philosophe

Thibaud Collin est un philosophe et écrivain français. Agrégé de philosophie, il travaille sur des questions de philosophie morale et politique. Il enseigne en classes préparatoires à Paris et fait aussi partie du corps professoral de l'institut d'études anthropologiques Philanthropos.

Auteur de : « Les lendemains du mariage gay » (2012), « Sur la morale de Monsieur Peillon » (2013)

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
 www.philosophe-chretien.blogs-la-croix.com

des fondateurs



Laurent DE CHERISEY
Fondateur de l'association Simon de Cyrène

Créateur d'entreprises dans le domaine du marketing et de la communication, il a fondé l'association Reporters d'espairs ainsi que l'association Simon de Cyrène, parrainée par Philippe Pozzo di Borgo, qui crée des lieux de vie innovants où cohabitent des adultes handicapés et valides.

Il est également auteur de : « Passeurs d'espoir » (2006), « Le grain de sable et la perle » (2011) et « Tous Intouchables » (2012) avec Philippe Pozzo di Borgo et Jean Vanier.

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
 www.simondecyrene.org



Etienne VILLEMAIN
Fondateur de l'association Lazare

Après une formation en journalisme et en communication à l'Ircom, Etienne a travaillé dans différents médias. En 2006, à 29 ans, il décide de vivre en collocation avec d'anciens SDF et crée avec un ami l'Association pour l'Amitié (APA) pour développer ces collocations à Paris, puis l'Association Lazare en province : Lyon, Nantes, Marseille, Angers, Toulouse et Lille... Aujourd'hui, près de 250 personnes vivent dans ces collocations.

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
 www.lazare.eu



Christian DE CACQUERAY
Fondateur du Service catholique des funérailles

Fondateur et directeur de la fédération des Services catholiques des funérailles. Il œuvre depuis plus de 10 ans au service des personnes endeuillées, et porte comme une priorité l'engagement humain et spirituel de son équipe auprès des familles pour accompagner et respecter les différentes étapes nécessaires au deuil.

Auteur de : « La mort confisquée » (2005) »

SUIVEZ SON ACTUALITÉ :
 www.s-c-f.org

MODULE 1

les ressorts personnels de l'action

Cette première session se propose de partager l'une des convictions les plus fortes d'Alliance VITA. Elle s'exprime au travers d'une maxime : chaque être humain a une histoire bioéthique. C'est elle qui le pousse à agir de façon personnelle. Plus prosaïquement, nous avons tous une relation intime à la vie, unique et précieuse, construite notamment au travers de l'expérience douloureuse et féconde de l'épreuve et du deuil, à partir de laquelle se renforcent notre engagement, notre crédibilité et notre fécondité... Les intervenants de ce jour nous donnent la chance de plonger dans notre propre « humus » pour y trouver les mobiles profonds de notre action au service de la société.





MARTIN STEFFENS

TOUS VIVANTS !



Travailler la patience de l'épreuve, ce n'est pas, héroïquement, supporter sans broncher : c'est, humblement, se laisser travailler par l'épreuve. « Se laisser faire » au sens fort du mot « faire » : il faut consentir à se laisser sculpter par les coups de la vie, quand nous ne pouvons plus leur opposer aucune résistance.



Martin Steffens, *La Vie en bleu* (Marabout, 2014)





ANNE DAVIGO

Puiser dans nos deuils des forces de vie



LES ÉTAPES DU DEUIL

par Elisabeth Kübler-Ross

La résolution du deuil se fait par étapes qui peuvent s'entremêler :

- ▶ le déni
- ▶ la colère
- ▶ le marchandage
- ▶ la dépression
- ▶ L'acceptation

Dans mon épreuve de deuil ou de séparation, y aurait-il quelque chose qui me soit donné d'autre que ma tristesse, le vide de l'absence, la désolation de mes projets ? Trouver du sens à sa perte permet de vivre et non de survivre. En trouvant ce sens, je découvre ou je réaffirme qui je suis et je me construis de façon nouvelle. (...) Et puis, au fur et à mesure que j'avance sur mon chemin de deuil, après aussi avoir échangé des pardons et lâché prise, je vais pouvoir prendre mon héritage. Prendre mon héritage de la personne disparue, c'est prendre possession de ce que j'avais déposé dans cette relation. Dans cette relation, j'ai investi une partie de moi qui cherchait à se développer et que j'avais trouvée en partie chez l'autre sous forme de projections. Ce peut être l'humour, la bonté, l'audace, la spiritualité, la sportivité, etc. En osant avancer sur mon chemin de deuil, je fais la rencontre de moi-même en vérité, je me construis et je grandis. Fort de cette croissance, je pourrai m'investir encore plus solidement dans ma vie et dans la société. Alors, je saurai que de la mort peut jaillir la Vie !

Source : Anne Davigo-Le Brun, *Parlons la mort* (2016)



RENCONTRE AVEC UN FONDATEUR

Laurent de Cherisey, fondateur de Simon de Cyrène



Dans notre société de performance, on est tenté de se demander pourquoi on garde en vie des personnes très dépendantes. Une question qui renvoie à celle du sens de la vie. Il faut un long chemin pour faire le deuil de la vie d'avant. Toutes ces questions, on se les pose quand on passe à travers le miroir. Quelle place pour les personnes fragiles dans notre société individualiste qui valorise tant l'efficacité ?

Laurent de Cherisey, *Le Figaro MAGAZINE* (avril 2015)



Handwriting practice lines for notes.



EN SAVOIR PLUS

L'association Simon de Cyrène se fonde sur la conviction que la société est forte de la place qu'elle donne aux plus fragiles. Elle développe des lieux de « vivre ensemble » dans des maisons à taille humaine, au cœur des villes, où co-habitent des adultes handicapés en cours de vie et des personnes valides, pour reconstruire le sens de sa vie dans la relation gratuite et fraternelle. La première communauté « Simon de Cyrène » a ouvert ses portes en 2006 à Vanves (Hauts-de-Seine). D'autres sont en développement à Angers, Rungis, Bordeaux, Nantes, Dijon, Marseille...



Simon de Cyrène

TUGDUAL DERVILLE

La figure de Moïse, passeur de vie



Handwriting practice lines for notes.

Notre peuple a d'abord un immense besoin de secours d'urgence, de soins, et surtout de consolation. Cela passe par la vérité. Puisque chacun est engagé, à son cœur défendant, dans un conflit dont les drames se nouent au plus intime, aucune police - fut-elle des mœurs !... - aucune armée, nulle force d'interposition n'y peuvent rien. Ce sont des volontaires de l'humanitaire, des artisans de vie, désarmés et non-violents qui doivent s'engager. L'agresseur et l'agressé ne font qu'un : c'est donc au for intérieur de chacun de conquérir sa liberté contre la violence.

Tugdual Derville, *Le bonheur blessé* (CLD, 2005)





Temps d'appropriation personnelle _____

Handwriting lines for personal appropriation time



Temps de partage en duo _____

Handwriting lines for sharing time



Temps de réflexion personnelle _____

Handwriting lines for personal reflection time

Quelle est mon histoire bioéthique ?

Lister les événements / expériences marquants de votre existence, qui ont contribué à façonner votre rapport à la vie et à la mort.

Enfance _____

Handwriting lines for childhood

Adolescence _____

Handwriting lines for adolescence

Âge adulte _____

Handwriting lines for adulthood



Les choix cruciaux

Lister les choix forts, voire décisifs, que vous avez eu à prendre dans votre vie.

Handwriting lines for crucial choices

Les figures marquantes de mon existence

Profitez de ces quelques lignes pour vous remémorer des personnes qui vous ont durablement influencé.

Handwriting lines for influential figures



MODULE 2

L'action humanitaire auprès des plus fragiles

Cette seconde session nous invite à discerner ceux dont la souffrance nous appelle à agir. De qui prendre soin et comment ? Pour le faire efficacement, nous avons besoin de la médiation de personnes et d'institutions qui ont une expérience spécifique. Elles nous alertent et nous aident à ajuster nos réponses. L'action humanitaire – qu'elle soit lointaine ou de proximité – ne peut faire l'économie de se rapprocher du corps de ceux qui ont besoin d'écoute, d'aide, de soutien. Elle exige de se relier à d'autres, de travailler en équipe, de se former régulièrement et de se laisser superviser. Même les bénévoles doivent s'engager de façon professionnelle, et, comme tout professionnel, agir avec cœur.

XAVIER MIRABEL

TOUS SOIGNANTS !



Pour soulager la douleur, de nombreux progrès ont été réalisés ces dernières années. (...) Même si les approches non médicamenteuses restent les parents pauvres, le bilan est globalement positif.

Mais nos dispositifs et nos pratiques médicales ne prennent pas assez en compte les souffrances autres que physiques, qu'elles soient morales, psychiques, psychologiques, sociales ou spirituelles. Soulager ces souffrances ne dépend pas que des médecins. Il y a les autres soignants, la famille, les proches, les accompagnants, les bénévoles... Si on espère mieux soulager en ne légiférant que sur la médecine, on se trompe.

De nombreux actes peuvent contribuer à l'apaisement du patient : une présence régulière, des petits gestes d'attention, un sourire, parfois simplement tenir la main, etc. Savons-nous simplement « être » auprès de celui qui souffre ?

Source : Dr Xavier Mirabel, audition à l'Assemblée nationale devant l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST), Journée consacrée à l'apaisement de la douleur, 21 janvier 2015.



Handwriting practice lines for page 22



VALÉRIE BOULANGER

Souffrance sociale autour de la maternité



Toute l'expérience de notre service d'écoute depuis de nombreuses années nous montre combien la maternité est un point de tension particulière et majeure dans notre société aujourd'hui. Nombre de valeurs de référence pour notre société s'entrechoquent autour de la maternité : autonomie, développement personnel, contrôle et choix de sa vie, place donnée aux relations sexuelles, réalités des relations affectives et problématique de l'engagement, confiance dans la vie, dans l'amour, conditionnements autour du temps et de l'âge de la maternité, etc... Beaucoup de souffrances en découlent. Une écoute bienveillante en profondeur peut aider les femmes et les couples à rentrer dans d'autres perspectives.

Valérie Boulanger



SOSBEBE.ORG

- ▶ 520 000 connexions sur le site sosbebe.org en 2014
- ▶ Déjà 15 000 femmes accompagnées individuellement
- ▶ 50 personnes formées et engagées dans l'écoute



Handwriting practice lines for page 23

HENRI DE SOOS

Souffrance sociale autour de la fin de vie



Une opposition entre « droit à la vie » et « droit à la dignité » a quelque chose d'inacceptable pour une société soucieuse des plus fragiles. Toute personne humaine est digne, quelle que soit sa situation et son état de santé, jusqu'à la dernière minute de sa vie.

Source : Henri de Soos, *Vie contre dignité : le choix truqué* (septembre 2014)



SOS FIN DE VIE



SOS fin de vie est un site d'information et d'écoute confidentielle (par mail), animé par l'association Alliance VITA, sur les sujets liés à la fin de vie.



PARLONS LA MORT

Enquête sur ce que la mort nous dit de la vie ?

En mai et juin 2014, Alliance VITA a proposé à ses équipes de bénévoles de conduire une enquête sur la perception de la mort. Partout en France, dans la rue, des volontaires sont allés à la rencontre des gens. A l'issue de ces « conversations essentielles », les personnes écoutées étaient invitées à écrire leur « verbatim » personnel. 1000 verbatim ont ainsi été recueillis.

Campagne à découvrir sur le site : www.parlonslamort.fr





ETIENNE VILLEMMAIN

L'association Lazare



Nous pensons que si les personnes sans domicile fixe ont besoin d'un toit, elles ont tout autant besoin de relations humaines. Nous apprécions les actions déterminées des pouvoirs publics pour lutter contre l'exclusion, mais nous nous sentons aussi une responsabilité directe vis-à-vis de nos semblables qui sont à la rue, en souffrance, et nous savons que nous pouvons les aider. Nous choisissons de vivre ensemble avec eux, dans la simplicité, jour après jour.

Cette expérience m'a changé la vie. Donner rend heureux. Et se donner rend très heureux. Cette expérience a changé mon regard sur l'autre, elle m'a aidé à reconnaître ma propre pauvreté.



Lazare développe et anime des appartements partagés par des personnes qui ont vécu à la rue et des jeunes actifs bénévoles. L'association Lazare existe depuis 2011. Elle est présente à Nantes, Marseille, Lyon, Toulouse, Lille, Angers et Vaumoise (Oise).

Source : Etienne Villemain, *Ouest-France* (Juillet 2015)



L'action humanitaire d'Alliance VITA



LE GUIDE DES AIDES AUX FEMMES ENCEINTEES



Un document unique en France qui répond à un vrai besoin. Il vient se substituer à celui dont le gouvernement a abandonné la publication en 2001. Il est destiné aux femmes enceintes, aux services sociaux et professionnels de santé.

- ▶ 60 pages d'informations, d'aide et de démarches administratives.
- ▶ 125 000 guides distribués en 2014
- ▶ Une version numérique mise à jour en temps réel : www.jesuisenceinteleguide.org



L'acharnement à banaliser l'avortement comme un acte sans portée intime, sociale et éthique constitue un grave déni de la réalité.

Depuis 15 ans, j'accompagne des femmes confrontées à cette question difficile ; je suis témoin des débats intérieurs profonds que provoque l'IVG.

Les femmes le savent bien : c'est la vie d'un être humain et aussi leur propre destin qui est en jeu. Enfermer les femmes dans une décision précipitée, c'est méconnaître ce qu'elles vivent lors de grossesses imprévues.

Source : Atlantico - 8 avril 2015



Temps d'appropriation personnelle



Temps de partage en duo



Temps de réflexion personnelle

Naître ou ne pas naître

Les mutations du contexte de l'engendrement depuis 50 ans

Selon l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED), on estime que 33% des femmes en France auront recours à l'IVG à un moment donné de leur vie, dont 10 % deux fois et 4 % trois fois ou davantage. La France comptabilise 229 000 avortements pour 810 000 naissances (1 grossesse sur 5).

Le paradoxe contraceptif français

Les pouvoirs publics français parlent de « paradoxe » contraceptif, qui fait coexister un taux de recours à la contraception parmi les plus élevés au monde et un fort taux d'avortement.

La majeure partie des avortements sont le résultat d'accidents de contraception : 72% des femmes qui recourent à l'IVG utilisaient une méthode de contraception quand elles ont découvert leur grossesse.

Selon l'INED, « La propension à recourir à l'avortement en cas de grossesse non prévue semble s'être accentuée à mesure que la maîtrise de la fécondité s'améliorait. Pendant que la norme de l'enfant programmé s'affirmait, l'échec face à la planification est devenu de plus en plus difficilement acceptable ». Peut-on accueillir un enfant non programmé ?



PROPOSITIONS DÉFENDUES PAR ALLIANCE VITA POUR UNE CULTURE DE VIE

- ▶ Diffuser l'information sur les droits, aides et démarches pour les femmes enceintes, seules ou en couple, ainsi que le descriptif de leur protection sociale.
- ▶ Développer une politique de prévention des pressions sociétales et en particulier des pressions masculines qui s'exercent sur les femmes pour l'IVG.
- ▶ Développer une éducation affective, relationnelle et sexuelle dans les écoles, pour prévenir l'IVG chez les mineures.
- ▶ Promouvoir des méthodes alternatives à la contraception comme les méthodes naturelles pour une paternité et maternité responsable.



L'injonction de « maîtrise » de la fécondité par la contraception et l'avortement

La légalisation et la diffusion de la contraception chimique dans les pays occidentaux à partir des années 1970 se sont accompagnées de la légalisation progressive de l'avortement dans la plupart des pays qui vient compléter le dispositif de dissociation de la sexualité par rapport à la procréation.

« Une maîtrise totale de la fécondité est illusoire »

Rapport de synthèse de l'IGAS sur la pratique de l'IVG et l'évaluation des politiques de prévention des grossesses non désirées, 2010

Le « projet parental »

Avec la quasi généralisation de la contraception, on constate un glissement progressif de la notion de détresse, invoquée pour légiférer sur l'avortement dans la plupart des pays, à la notion de grossesse désirée ou programmée. La grossesse s'inscrit dans ce que l'on nomme un « projet parental ».

Cette notion de projet parental a prévalu lors des débats sur la légalisation de la procréation médicalement assistée en France et l'a emportée sur les considérations éthiques sur l'embryon humain. S'il y a un projet parental, la médecine procréative va mettre en œuvre des moyens pour que l'enfant tant désiré advienne, même au prix d'embryons détruits ou maintenus congelés ou de priver les enfants d'une partie de leur origine biologique par don de gamète.

Ces techniques - fécondation in vitro, insémination artificielle - ne soignent pas l'infertilité mais tentent de la contourner. Près de la moitié des couples resteront sans enfant à l'issue des tentatives.



PROPOSITIONS DÉFENDUES PAR ALLIANCE VITA POUR UNE CULTURE DE VIE

Favorable aux véritables thérapies contre la stérilité ou l'infertilité, Alliance VITA est très réservée sur la réalité actuelle de ce que l'on nomme Assistance médicale à la procréation (AMP). Elle conteste particulièrement les pratiques qui comportent la destruction d'embryons, ou quand elles privent par avance l'enfant ainsi conçu de son père ou de sa mère biologiques. Ses propositions sont les suivantes :

▶ Arrêter la congélation d'embryons humains.
(Actuellement la France a un stock de 191 845 embryons congelés)

▶ Renforcer la recherche médicale contre l'infertilité.

▶ Mesurer objectivement l'impact sanitaire des techniques d'AMP.

▶ Favoriser des soins prometteurs et éthiques comme les nanotechnologies

Les gamètes - spermatozoïdes et ovocytes- utilisés hors corps peuvent être congelables. Ils peuvent être donnés (FIV ou insémination avec donneur), d'où la revendication actuelle de la PMA homosexuelle coupant l'enfant de ses origines biologiques.

L'embryon humain peut être maintenu hors corps féminin, manipulé, congelé. Il peut être porté par une autre femme, d'où les revendications de gestation par autrui (GPA). Il peut être également sélectionné selon ses gènes avant d'être réimplanté ou détruit (Diagnostic pré implantatoire DPI). Il est l'objet de la convoitise des chercheurs comme réservoir de cellules souches dans la perspective encore hypothétique de soigner certaines maladies.

Le contrôle des grossesses par le diagnostic prénatal

En parallèle se développent depuis les années 1970 les techniques d'investigation in utero (échographie, amniocentèse, tests biologiques...). Le diagnostic de handicap ou de malformation in utero s'accompagne de propositions d'interruptions médicales de grossesse au-delà des délais légaux de l'avortement (possible jusqu'à la naissance en France).

Le développement de la procréation artificielle

Les techniques de procréation artificielle (insémination à partir des années 70 et la fécondation in vitro dans les années 80) aboutissent à supprimer l'acte sexuel de la procréation. Elles ne soignent pas l'infertilité mais sont un palliatif : la médecine intervient dans l'acte procréateur avec de multiples conséquences.

Les soins palliatifs en France

Pour une véritable culture de vie en faveur des personnes gravement malades ou âgées, il nous faut considérer l'accès aux soins palliatifs comme un véritable droit opposable pour toute personne en fin de vie.

QUI AGIT ?

Dans le cadre d'une prise en charge palliative, différents acteurs peuvent intervenir



kinésithérapeute



médecin



psychologue



infirmier



visiteurs bénévoles

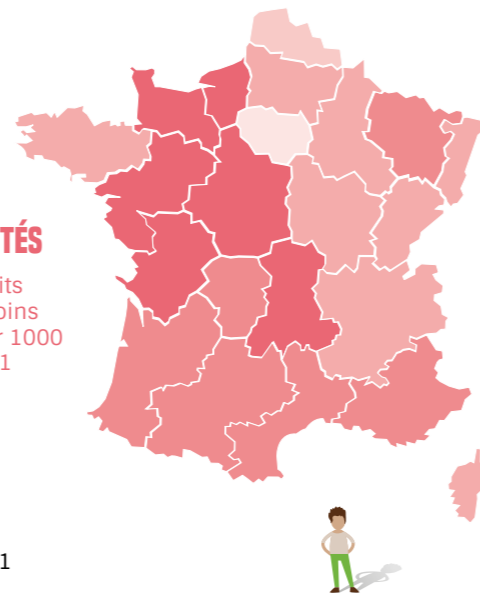


Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale, visant à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi à prendre en compte la souffrance psychologique, sociale ou spirituelle du patient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

DES INÉGALITÉS

Nombres de lits en unité de soins palliatifs pour 1000 décès en 2011

- De 4 à 6
- De 3 à 4
- De 2 à 3
- De 1 à 2
- Moins de 1



ACCÈS AUX SOINS DE FIN DE VIE

Palmarès international établi par l'Economist intelligence unit en 2010 (40 pays)

- 1 Royaume-Uni
- 2 Australie
- 3 Nouvelle-Zélande
- 8 Etats-Unis
- 9 Canada
- 18 Allemagne
- 23 France

OÙ ?



Les services spécialisés en soins palliatifs à l'hôpital



Les équipes mobiles de soins palliatifs



Les soins palliatifs à domicile

3 MOYENS POUR DÉVELOPPER LES SOINS PALLIATIFS

- ▶ développer l'hospitalisation à domicile
- ▶ développer le soin aux familles
- ▶ mobiliser les professionnels libéraux de santé



CE QUE JE PEUX FAIRE

Des idées solidaires pour concrétiser personnellement un engagement, selon ma disponibilité et mes compétences.

- ▶ Donner et prendre des nouvelles de mes proches âgés ou malades
- ▶ Visiter les personnes malades
- ▶ Ecouter, écouter et écouter....
- ▶ Ne pas cacher la vérité
- ▶ Ne jamais cesser de considérer chaque personne comme vivante
- ▶ Oser le mélange des générations
- ▶ M'informer sur les soins palliatifs pour connaître les solutions existantes
- ▶ Soutenir les aidants qui accompagnent un proche malade ou en fin de vie
- ▶ Devenir volontaire en soins palliatifs

Pour en savoir plus, voir le « guide des 10 idées solidaires » édité par Alliance VITA



Mettre en place des propositions concrètes pour développer les soins palliatifs

- ▶ Améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes âgées en fin de vie aux urgences
- ▶ Rendre obligatoire la mise en place d'une infirmière de nuit dans les EHPAD et y favoriser les interventions des équipes mobiles
- ▶ Renforcer la formation aux soins palliatifs des professionnels de santé et intégrer un module « accompagnement de la fin de vie » dans le diplôme de médecin coordonnateur d'EHPAD
- ▶ Mettre en œuvre de nouveaux moyens pour atténuer la solitude des personnes en fin de vie, par la présence plus nombreuse de bénévoles en soins palliatifs, d'accompagnants spirituels, d'associations assurant des animations ou loisirs, d'initiatives solidaires intergénérationnelles.
- ▶ Développer les techniques innovantes permettant de mieux prendre en charge la douleur : cryothérapie, kinésithérapie, psychothérapie, hypno-thérapie, acuponcture, musicothérapie...

Favoriser le « mourir à domicile » pour ceux qui le souhaitent en :

- ▶ Développant l'hospitalisation à domicile, remboursant les soins palliatifs à domicile par l'Assurance maladie et les mutuelles et développant les compétences des personnels infirmiers intervenant à domicile
- ▶ Mobilisant des professionnels de santé libéraux

Soutenir les familles et les proches des personnes en fin de vie.

- ▶ Développer le soin aux familles, en faisant mieux connaître le dispositif « congé de solidarité familiale » qui permet de soulager l'entourage souvent très sollicité, isolé et parfois en situation d'épuisement. Il faut pouvoir vivre ces moments difficiles, mais qui sont souvent des « instants précieux », dans les meilleures conditions.



MODULE 3

L'action politique pour le droit et la justice

Cette troisième session nous propose de travailler au service de la justice, en assumant notre responsabilité politique. Chacun peut découvrir qu'il a une capacité d'influence au service du bien commun, en valorisant sa place dans la société. Ce sont les minorités actives qui font évoluer les choses. A condition que les personnes « conscientisées » soient actives, reliées et organisées. Qu'elles n'aient donc pas peur d'aller à la rencontre des décideurs pour porter librement la voix des sans-voix au cœur des lieux de pouvoir. Dans un contexte politique décrédibilisé par la bataille des égos, nous proposons une éthique de l'action experte, déterminée et tenace. C'est la vraie politique dont notre société a besoin.



TUGDUAL DERVILLE

TOUS POLITIQUES !



N'imaginons surtout pas qu'il y a une vie politique réelle dont nous serions exclus. Nous sommes – plus que nous le croyons – acteurs de la cité. (...) L'homme n'est pas un loup pour son semblable, car il est fait pour se donner ; ses limites sont des atouts plus que des obstacles : un corps sexué, le temps compté, la mort inéluctable ; ses désirs méritent d'être régulés par l'impératif de protection des plus fragiles, sans aucune exception. Il ne s'agit pas d'idées hors-sol mais d'un programme d'action, déjà à l'oeuvre.

Tugdual Derville, Revue La Boussole-Juin 2015





THIBAUD COLLIN

Démocratie et loi naturelle



Dire qu'une norme est construite signifie-t-il qu'elle est immédiatement démocratique ? Il est clair qu'une loi est le fruit d'un acte de la volonté du législateur qui se détermine. Sous ce rapport-là, toute norme démocratique est trivialement construite. Mais la question est alors : sur quoi le législateur s'appuie-t-il pour construire, établir telle ou telle norme sur tel sujet ?

Certains considèrent qu'une norme ne peut être démocratique que si elle est le reflet de l'état social et non pas l'application d'un principe externe à la société. La mesure guidant le discernement devient alors ce que l'on estime être le degré d'acceptation d'une loi par la majorité du corps social. Une telle conception ne réduit-elle pas le travail du législateur à être la chambre d'enregistrement de revendications ayant acquis une audience suffisante pour apparaître comme pensables et donc légitimes ? Dans ce type d'approche, il

semble que la chose juste ne soit alors plus vue comme

l'objet d'une quête rationnelle. On voit par-là que

si la volonté devient le critère, si elle devient

à elle-même sa propre boussole, seule une

volonté peut limiter une autre volonté. Mais

ne serait-ce pas justement le rôle du

législateur que de limiter les prétentions

des volontés ?

Thibaud Collin, Audition à la Commission des Lois du Sénat (2013)



CAROLINE ROUX

Regards sur les enjeux bioéthiques à l'étranger

3 experts de Suisse, de Belgique et du Canada expliquent comment se situent les fronts bioéthiques dans le contexte culturel et politique de leurs pays.



Handwriting lines for notes on Switzerland.



Handwriting lines for notes on Belgium.



Handwriting lines for notes on Canada.



CHRISTIAN DE CACQUERAY

Le Service catholique des funérailles



L'enjeu anthropologique et spirituel est réel. Veiller son défunt comme on l'entend, dans la sécurité, sans que nous soient imposés des déplacements traumatisants et onéreux, est un droit élémentaire. Si nous ne réagissons pas pour faire barrage à cette réforme, la sourde conspiration qui veut, depuis déjà longtemps, que la mort nous soit confisquée, ne fera que s'amplifier. La mort a une parole à dire à tous les vivants sur le sens de l'existence, ne la laissons pas être étouffée!

Source : Christian de Cacqueray, *Le Figaro*, Novembre 2015



EN SAVOIR PLUS

Le Service catholique des funérailles est organisé en association et soutenu par les diocèses où il est présent. Il est au service de tous, catholiques ou non.

www.s-c-f.org



Handwriting lines for notes on the Catholic funeral service.

L'action politique d'Alliance VITA



« Liberté, Egalité, Fraternité » : notre devise républicaine conserve une valeur symbolique considérable depuis plus de deux siècles. Chaque débat de société est l'occasion d'invoquer la Liberté ou l'Egalité, pour y trouver des raisons de faire telle ou telle réforme importante. (...)

On n'entend cependant pas beaucoup invoquer la Fraternité, cette petite sœur des deux aînées, pourtant si belle, si nécessaire pour vivre harmonieusement en société ! (...)

La Liberté a tendance à devenir libertaire, avec une exaltation de l'individu autonome : « Mon corps m'appartient », « On ne me volera pas mon ultime liberté », « Je suis libre de mon orientation sexuelle »...

L'Egalité a tendance à devenir égalitaire : donner les mêmes droits à tous (mariage, adoption, fécondation in vitro...), sans tenir compte des situations différentes de chacun, c'est contraire à l'équité véritable.

Seule la Fraternité, considérée comme critère éthique suprême, permettrait de corriger les écueils passés et d'éviter les dérives futures.

Quand la liberté devient libertaire,
Quand l'égalité devient égalitaire,
Seule la fraternité peut nous tirer d'affaire !

Henri de Soos. Plaidoyer pour la fraternité ! (2012)



Temps d'appropriation personnelle

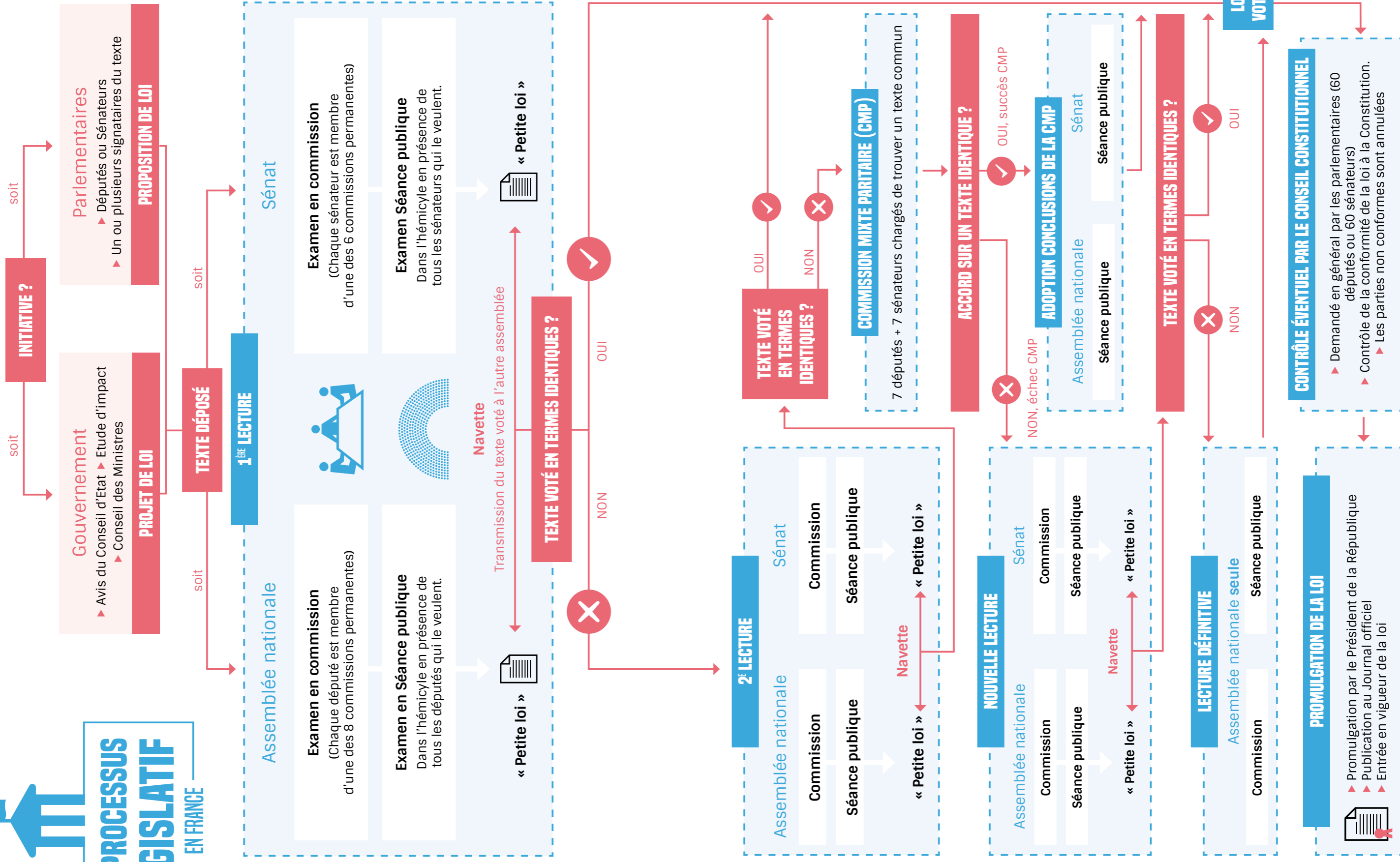


Temps de partage en duo



Temps de réflexion personnelle

LE PROCESSUS LÉGISLATIF EN FRANCE





Peut-on débattre de l'euthanasie ?



L'euthanasie est une mauvaise réponse à de vraies questions. Voici quelques exemples d'arguments fréquents en faveur de l'euthanasie et les éléments de réponse que l'on peut leur opposer.



- ▶ Quand **94%** des Français répondent OUI à une question, on peut penser que la question est mal posée...
- ▶ Les questions sont en réalité **piégées** : on oppose des « maladies insupportables et incurables » à une fin de vie « sans souffrance » : on ne peut qu'être d'accord !
- ▶ Ces sondages entretiennent la **confusion** entre euthanasie et arrêt de l'acharnement thérapeutique.
- ▶ D'autres sondages montrent que la **majorité des Français** veut bénéficier des **soins palliatifs** plutôt que l'euthanasie



LES GENS NE VEULENT PAS SOUFFRIR À L'APPROCHE DE LA MORT



- ▶ **Personne ne veut souffrir**, mais supprimer la douleur en supprimant le malade n'est pas une solution !
- ▶ Les **douleurs physiques** peuvent être aujourd'hui soulagées dans la quasi-totalité des cas (morphine, etc).
- ▶ Les **souffrances morales** appellent des réponses de solidarité et de proximité humaines. (cf « 10 idées solidaires »)
- ▶ Face à la détresse privilégier le message de Marie de Hennezel « **quand il y a de l'amour, il y a des solutions** »...



IL FAUT SUIVRE L'EXEMPLE DES PAYS ÉTRANGERS ?



- ▶ En réalité, seuls **3 pays** (la Belgique, le Luxembourg et les Pays-Bas) sur **194** dans le monde ont légalisé l'euthanasie.
- ▶ Nous ne sommes pas obligés de nous aligner sur le « **moins-disant éthique** » !
- ▶ La France, **pays des Droits de l'Homme**, a choisi une 3^e voie équilibrée avec la loi Léonetti de 2005.



C'EST MON ULTIME LIBERTÉ DE CHOISIR LE MOMENT DE MA MORT SI J'ESTIME AVOIR PERDU MA DIGNITÉ



- ▶ **L'homme qui veut se suicider est-il fondamentalement libre ? NON** : son message est en réalité un appel au secours, et la société fait tout pour venir en aide aux personnes qui expriment des tendances suicidaires.
- ▶ **Existe-il un droit au suicide ? NON** : le suicide est une liberté, mais ce ne peut être un droit opposable ; sinon il faudrait créer un nouveau corps de métier pour « suicider » les gens !
- ▶ **Peut-on perdre sa dignité ? NON** : la dignité est inhérente à la nature humaine ; ce qui la blesse, c'est le regard de mépris ou d'indifférence devant des situations de déchéance.
- ▶ **Va-t-on passer de la liberté... au devoir de se suicider ? OUI**, si on légalise l'euthanasie ! Les personnes en fin de vie ou en grande dépendance se sentiront obligées d'y passer, par « générosité » ou sous la pression de la société (économies). On le voit déjà au Bénélux (vers l'euthanasie des plus de 70 ans, sans condition...)



The background of the entire page is a photograph of two hands, one from the left and one from the right, reaching towards each other and forming a heart shape with their fingers. The background is a soft-focus green and yellow bokeh, suggesting sunlight filtering through leaves. A white circular graphic is positioned on the right side of the page, containing the title and subtitle.

MODULE 4

L'action globale pour une culture de vie

Cette quatrième session aborde dans sa globalité l'enjeu de société. Comment favoriser un tournant culturel en faveur de la vie ? « Tout est lié », car les dérives bioéthiques sont le reflet de la culture où les droits de l'homme se retournent contre lui... Alors que l'explosion technologique menace l'essence de l'Humanité, comment apprivoiser le progrès scientifique, sans le mépriser ni en faire une idole asservissante ? La réponse est dans la construction d'une anthropo-écologie ou écologie humaine qui assume la responsabilité de l'humanité sur son avenir. Pour que l'homme ne devienne pas – ou ne soit plus – une variable d'ajustement au service de machines dont la puissance le dépasse, il faut agir... En profondeur et sans tarder.

FRANÇOIS-XAVIER BELLAMY

TOUS CULTIVÉS !



Nous voulons toujours éduquer, mais nous ne voulons plus transmettre. Cette crise de la culture n'est pas le résultat d'un problème de moyens, de financement ou de gestion. Il s'est produit, dans nos sociétés occidentales, un phénomène unique, une rupture inédite : une

génération s'est refusée à transmettre à la suivante ce qu'elle avait à lui



donner, l'ensemble du savoir, des repères, de l'expérience humaine qui constituait son héritage.

François-Xavier Bellamy, *Les Déshérités* (2014)



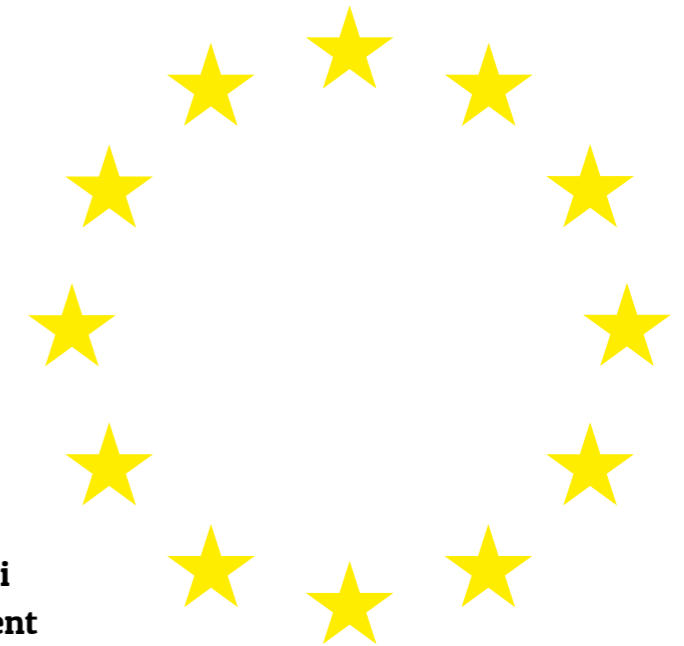
Handwriting practice lines.

GRÉGOR PUPPINCK

Où vont les droits de l'homme ?



L'anthropologie – c'est-à-dire la conception de l'homme – qui fonde l'édifice des droits de l'homme est en mutation rapide. Les droits de l'homme changent, parce que la conception de l'homme qui les sous-tend a radicalement changé ces dernières années. Ce changement d'anthropologie est visiblement à l'œuvre dans la mutation de la société occidentale ; il cause une crise des droits de l'homme. Les droits de l'homme, tels que compris et utilisés dans la pensée postmoderne, servent moins à la protection de l'homme qu'à la libération de l'individu. Ils sont passés d'un rôle de protection à un rôle de libération.



Gregor Puppinc, *Institut de la démocratie et de la coopération* (mai 2013)



Handwriting practice lines.

CAROLINE ROUX

Progrès et régressions de la culture de vie



La Loi, la France, la vie

Un document unique recensant les dates et chiffres clés à connaître sur les sujets bioéthiques cruciaux pour notre société : de la conception à la naissance, la procréation artificielle, la gestation pour autrui, la recherche sur l'embryon, le don d'organes et la fin de vie. Ce document est conçu comme un aide-mémoire synthétisant, thème par thème, ce qui a été progressivement légal ou pourrait le devenir. Les données sélectionnées proviennent des études les plus récemment disponibles et des statistiques officielles.



Les atteintes à la vie ont existé de tous temps. Chaque génération doit à nouveau « choisir la vie » et s'interroger sur ses errements pour favoriser une civilisation du respect et de l'accueil de toute vie. Il a fallu du temps pour que les hommes abandonnent l'esclavage, reconnaissent également la pleine dignité de tous les humains, femme, homme, enfant. Notre génération doit s'interroger sur ce qui la conduit à remettre en question la vie elle-même et à la manipuler.

Caroline Roux



Handwriting practice lines consisting of seven horizontal red lines.

Choisir l'homme



Cette polis parallèle française se tisse déjà depuis des décennies dans le terreau de notre nation... Un terreau social, culturel, spirituel. Plutôt que de nous imaginer hors du monde, en ghetto méprisant, nous devons habiter cette société, c'est-à-dire y occuper tout l'espace laissé vacant par le pouvoir dominateur. La vacuité anthropologique, philosophique et spirituelle de la « pensée unique » ouvre des boulevards à l'initiative. Le sel n'est pas fait pour rester en tas. Progressivement, nous fécondons notre propre pays, stérilisé par l'individualisme libertaire. Mais nous ne sommes pas seuls. Bien des personnes de bonne volonté qui errent aujourd'hui dans cette société éclatée ou « liquide » se trouveront demain à nos côtés, compagnons de route pour participer à cette transformation. Notre



famille de pensée, fondée sur une anthropologie cohérente et universelle, assume désormais sa responsabilité politique : nous construisons la cité. Nous avons droit au chapitre, nous sommes incontournables, irrécupérables, irréductibles. A condition de ne pas céder au découragement, et de nous tenir sur une ligne de crête où amour et vérité se rencontrent.

Tugdual Derville, Polis Parallèle- L'Homme nouveau (Mars 2015)



Temps d'appropriation personnelle _____



Temps de partage en duo _____



Temps de réflexion personnelle _____

Le génome humain : « patrimoine de l'humanité »

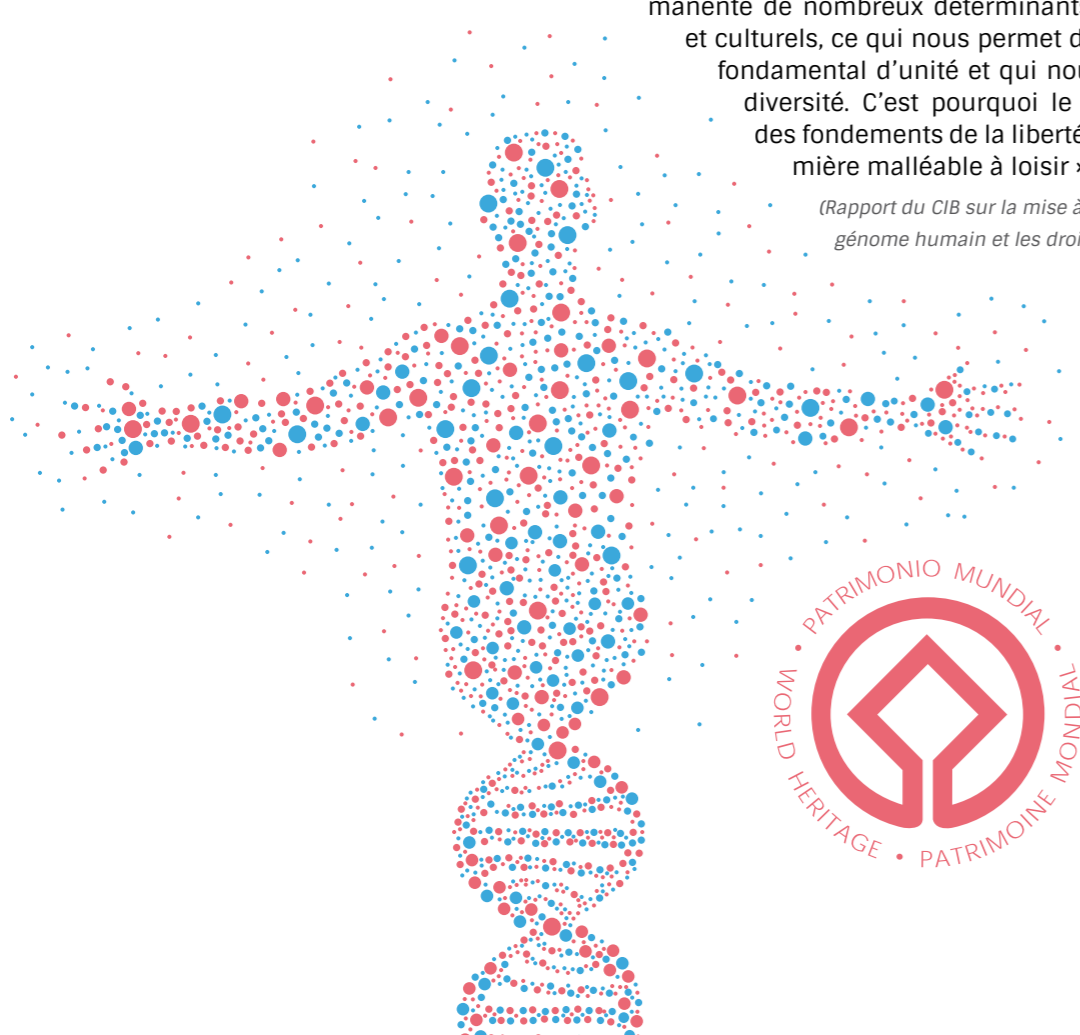
En octobre 2015, le Comité international de bioéthique de l'Unesco a interpellé la communauté internationale sur question de la dignité, rappelant que le génome humain est « patrimoine de l'humanité », ce qui souligne « la valeur exceptionnelle de ce qui doit être protégé et transmis aux générations futures ».

Fiv 3 parents, modification du génome par le Crispr-Cas9, clonage, utilisation de cellules souches, formation de gamètes à partir de cellules souches adultes pluripotentes sont autant de techniques qui vont induire des modifications importantes du génome transmissibles aux générations futures. Le risque est donc grand de «mettre en péril la dignité inhérente et donc égale de tous les êtres humains et de faire renaître l'eugénisme, déguisé comme l'accomplissement du désir d'une vie améliorée ».

« C'est pourquoi le génome humain est un des fondements de la liberté »

Le rapport de l'Unesco, soulignant l'importance des progrès scientifiques, rappelle que « nous sommes humains grâce à l'interaction permanente de nombreux déterminants biologiques, historique et culturels, ce qui nous permet de ressentir un sentiment fondamental d'unité et qui nourrit la richesse de notre diversité. C'est pourquoi le génome humain est un des fondements de la liberté, et non une matière première malléable à loisir ».

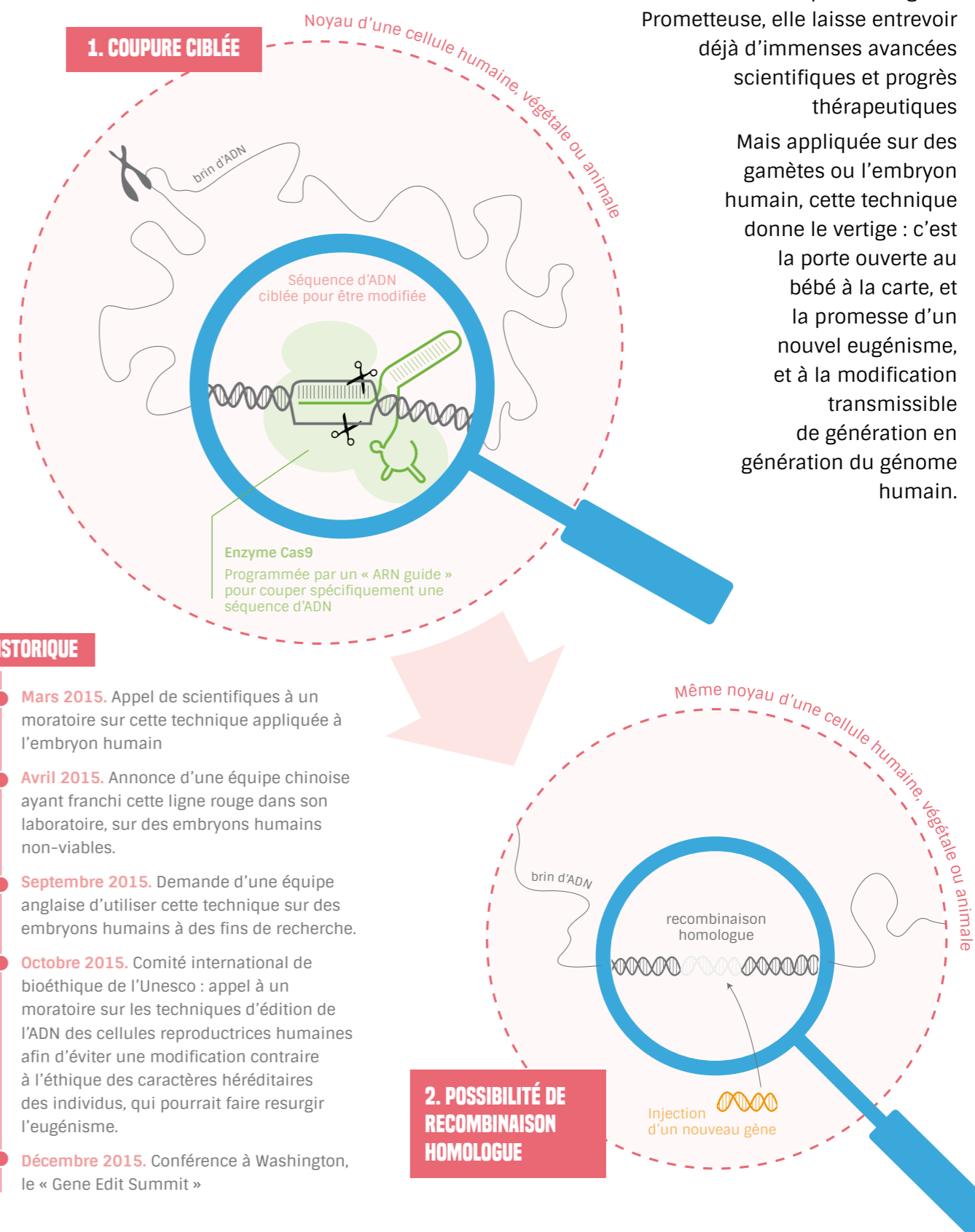
(Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme. 2 octobre 2015)



LA TECHNIQUE DU CRISPR - CAS 9 Le bébé à la carte ?

La technique de génie génétique nommée CRISPR-Cas9 est simple, facile à utiliser et peu coûteuse. Elle permet de modifier le génome de toute cellule animale, végétale ou humaine en coupant de manière ciblée l'ADN pour éteindre, atténuer ou remplacer un gène. Prometteuse, elle laisse entrevoir déjà d'immenses avancées scientifiques et progrès thérapeutiques

Mais appliquée sur des gamètes ou l'embryon humain, cette technique donne le vertige : c'est la porte ouverte au bébé à la carte, et la promesse d'un nouvel eugénisme, et à la modification transmissible de génération en génération du génome humain.



HISTORIQUE

- **Mars 2015.** Appel de scientifiques à un moratoire sur cette technique appliquée à l'embryon humain
- **Avril 2015.** Annonce d'une équipe chinoise ayant franchi cette ligne rouge dans son laboratoire, sur des embryons humains non-viables.
- **Septembre 2015.** Demande d'une équipe anglaise d'utiliser cette technique sur des embryons humains à des fins de recherche.
- **Octobre 2015.** Comité international de bioéthique de l'Unesco : appel à un moratoire sur les techniques d'édition de l'ADN des cellules reproductrices humaines afin d'éviter une modification contraire à l'éthique des caractères héréditaires des individus, qui pourrait faire resurgir l'eugénisme.
- **Décembre 2015.** Conférence à Washington, le « Gene Edit Summit »

Le principe d'indisponibilité du corps humain

« Dire que le corps humain est hors commerce ou encore hors marché, c'est formuler deux propositions complémentaires : d'une part, le corps de l'homme, ou l'un de ses éléments ne peuvent être l'objet d'un contrat, d'autre part, il ne peut être négocié par quiconque. »

Comité Consultatif National d'Éthique, avis n°21, décembre 1990

Le corps n'est pas seulement le support matériel de la personne. Il « est » la personne, car un être humain n'existe que corps et esprit indissociablement liés. Le corps ne peut pas être envisagé en soi, isolément de l'être humain qui « l'habite ».

Il ne peut dès lors être qualifié de chose dont on peut disposer, que l'on pourrait traiter en objet extérieur à soi-même. Le corps n'est pas de l'ordre de l'avoir mais de l'être : dans ce sens, « je suis un corps » est l'expression la plus juste, et non « j'ai un corps » qui laisse croire que je pourrais exister sans mon corps...

Cette vision de la personne humaine est, en droit français, consacrée dès l'introduction du Code Civil (article 16-1) : « Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial. »



NO MATERNITY TRAFFIC

Nomaternitytraffic est une initiative lancée par « l'Union Internationale pour l'abolition de la gestation pour autrui » (International Union for the abolition of surrogacy). Elle appelle les instances du Conseil de l'Europe à s'engager pour l'abolition et l'interdiction effective de la pratique de la gestation pour autrui.

Signez et faites signer le manifeste en ligne : www.nomaternitytraffic.eu

Bioéthique : Conscience et 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.

APPEL POUR UNE CLAUSE DE CONSCIENCE DES SOIGNANTS

Convergence Soignants Soignés est une initiative conjointe de professionnels de la santé et d'autres personnes qui se sentent concernées par la sauvegarde de la confiance entre soignants et soignés. Depuis 14 ans, elle agit pour promouvoir les conditions d'une véritable confiance entre soignants et soignés.

Près de 12 000 soignants ont signé l'Appel pour une clause de conscience lancé en mars dernier par l'association Convergence Soignants Soignés en réponse aux ambiguïtés contenues dans la proposition de loi fin de vie.

www.convergence-soins.com

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.

Comment s'engager concrètement à agir en faveur d'une culture de vie

Quels sont mes talents ?

Comment agir ?

Lister des talents qui vous semblent les plus importants dans votre vie. Que faire pour que ces talents puissent donner toute leur mesure ? Imaginez une mise en situation, un engagement ou une activités qui permettraient à ces talents de s'épanouir.



CE QUE J'EN FAIS

Handwriting practice box with 6 horizontal lines.

UN TALENT

Handwriting practice box with 3 horizontal lines.



CE QUE J'EN FAIS

Handwriting practice box with 6 horizontal lines.

UN TALENT

Handwriting practice box with 3 horizontal lines.



UN TALENT

Handwriting practice box with 3 horizontal lines.



CE QUE J'EN FAIS

Handwriting practice box with 6 horizontal lines.



UN TALENT

Handwriting practice box with 2 horizontal lines.



CE QUE J'EN FAIS

Handwriting practice box with 6 horizontal lines.



CE QUE J'EN FAIS

Handwriting practice box with 6 horizontal lines.



UN TALENT

Handwriting practice box with 3 horizontal lines.



Connais toi toi-même

Etablir une feuille de route

Vous rêvez probablement de grandes et belles choses et c'est très bien. Pour concrétiser vos rêves rien de mieux que d'établir une feuille de route concrète et réaliste. Ils risquent sinon de rester à l'état de fantasmes...

LES ENGAGEMENTS QUE JE PRENDS...

...POUR MOI

...POUR MA FAMILLE OU MES PROCHES

...POUR MON TRAVAIL OU MES ÉTUDES

Il est important que j'atteigne mon objectif car :



Imaginez les grandes étapes qui vous mèneront à votre but.

Quelles sont les démarches à accomplir pour l'atteindre.

QUEL EST MON OBJECTIF À LONG TERME



Lexique

BIOÉTHIQUE

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

(Source : Les états généraux de la bioéthique)

ETHIQUE

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

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

DIGNITÉ HUMAINE

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

GÉNÉTIQUE

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

EPIGÉNÉTIQUE

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



Début de vie



OVULE-OVOCYTE-OVAIRE

Un ovule est une cellule sexuelle, ou gamète, résultant de la maturation d'un ovocyte à l'intérieur d'un des deux ovaires (gauche ou droit) dont dispose la femme. Chaque ovaire contient normalement plusieurs milliers d'ovocytes présents dès dès le 4^e mois in-utero, dont le nombre diminue progressivement au cours de la vie. À partir de la puberté, chaque mois, une dizaine d'ovocytes se développe 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.



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.

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 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 prédire 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 judiciaires sollicités 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. (Exemple : 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).

Organismes scientifiques 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.

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).

Bibliographie

Philosophie

- *Eloge de la faiblesse*, Alexandre Jollien (Marabout, 2011).
- *La vie en bleu*, Martin Steffens (Marabout, 2014).
- *Petit traité de la joie*, Martin Steffens (Salvator, 2011).
- *Vivre, croire et aimer : la beauté cachée dans nos vies*, Martin Steffens (Marabout, 2015).

Handicap / maladie

- *Deux petits pas sur le sable mouillé*, Anne-Dauphine Jullian (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 Cherisey (Bayard Jeunesse, 2012).

Accompagnement, fin de vie

- *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 Bataille de l'euthanasie*, Tugdual Derville (Salvator 2012).
- *La mort confisquée*, Christian de Cacqueray (CLD, 2005).
- *Le fin mot de la vie*, Damien Le Guay (Editions du Cerf, 2014).
- *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)

Société

- *Cyborg philosophie : Penser contre les dualismes*, Thierry Hoquet (Seuil, 2010)
- *La Famille, les droits de l'homme et la vie éternelle*, Gregor Puppink (L'Homme Nouveau Eds, 2015).
- *Les déshérités, ou l'urgence de transmettre*, François-Xavier Bellamy (Plon, 2014).
- *Nos limites pour une écologie intégrale*, Gautier Bès. (Le centurion, 2014).
- *Résistance au Meilleur des Mondes*, Eric Letty et Guillaume de Prémare (Letty, 2015)
- *Sur la morale de Monsieur Peillon*, Thibaud Collin (Salvator, 2013).
- *Les lendemains du mariage gay*, Thibaud Collin (Salvator, 2012)
- *Qu'est ce que l'homme ?* Michel Aupetit et Thibaud Collin (2010).

Sexualité / procréation

- *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 ce lien : <http://www.nomaternitytraffic.eu/wordpress/wp-content/uploads/2015/09/2015-Contribution-HCCH-No-Maternity-TrafficFR.pdf>
- *PMA, GPA : La controverse juridique*, Aude Mirkovic (Pierre Téqui, 21 mai 2014).
- *Vivre autrement sa sexualité, découvrir les méthodes naturelles de régulation des naissances*, Didier et Isabelle Nicolas (Quasar, 2015).
- *Enjeux bioéthiques contemporains : 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)
- *Où va l'humanité ?* Jean-François Mattei, Israël Nisand (LLL, 2013)

Témoignages

- *La Famille, les droits de l'homme et la vie éternelle*, Gregor Puppink (éditions de l'Homme Nouveau, 2015)
- *Le grain de sable et la perle*, Laurent de Cherisey (Presses De La Renaissance, 2011)

Crédits photos
p.3 © CD Photographie
pp 44-45 © lalalululala
pp 12-12 © taka
pp 20-21 © gilles lougassi

Conception graphique
Rémi Lefebvre / www.redfox.fr

© Alliance VITA / Université de la vie
Janvier 2016



www.alliancevita.org
www.universitedelavie.fr

