

Udaf 13
INFO

BIO | ÉTHIQUE ?

ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

QUEL
MONDE
VOULONS
NOUS
POUR
DEMAIN ?

SOMMAIRE

- 2 ÉDITO : A PROPOS DES **ÉTATS GÉNÉRAUX** DE LA **BIOÉTHIQUE**
- 4 DE **L'HOMME RÉPARÉ** À **L'HOMME AUGMENTÉ**
- 5 **BIOÉTHIQUE** : RÉVISER LA LOI AVEC SAGESSE ET PRUDENCE
- 6 **DONS ET TRANSPLANTATION D'ORGANES**
- 7 **DEVANT NOUS, LA FIN DE LA VIE !**
- 8 **BIOÉTHIQUE ET FAMILLES ?**
- 10 **QUELLE PLACE POUR LES NOUVELLES TECHNOLOGIES EN BIOÉTHIQUE ? ET LES FAMILLES LÀ DEDANS ?**
- 12 **QUELLE PLACE POUR L'ENVIRONNEMENT DANS LA BIOÉTHIQUE ?**

A PROPOS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

La France a le premier Etat à se doter d'un système juridique cohérent destiné à encadrer les évolutions scientifiques et celles de la Médecine en particulier.

Les « Lois MATTEI » de 1994 sont venues proclamer dans un nouveau chapitre du Code civil le nécessaire respect de l'être humain « dès le commencement de sa vie » et ont fixé des principes qui ne devraient même pas être discutés : l'inviolabilité et la non patrimonialité du corps humain : le corps humain est hors commerce.

Déjà révisées en 2004 et 2011, il était prévu une nouvelle révision en 2018, avec au préalable l'organisation d'un débat public sous forme d'Etats Généraux sous l'autorité du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique).

Son Président, le Professeur Jean-François DELFRAISSY a souhaité « un débat le plus large possible, dans lequel chacun doit trouver sa place et exprimer sa pensée ».

Effectivement, l'organisation des Etats Généraux est assez complexe, puisqu'elle a prévu, pour tous les citoyens, l'accès à un Site Web, permettant à chacun de s'informer sur l'ensemble des sujets abordés, et d'exprimer sa propre opinion sur les thématiques, et la tenue de plus d'une centaine de rencontres menées par les Espaces Ethiques Régionaux sur l'ensemble du territoire jusqu'en avril 2018.

Pour les organisations, une centaine d'auditions ont été menées en parallèle par les membres du CCNE auprès d'organismes intéressés par les questions de bioéthique : associations et groupes d'intérêt, sociétés savantes, organisations professionnelles.

L'avis de l'Agence de Biomédecine, la constitution d'un Comité Citoyen des Etats Généraux, la désignation de Monsieur SCHWEITZER comme Médiateur, la création d'un Comité de pilotage devraient permettre de rassembler un grand nombre d'informations utiles à la révision de la Loi.

Mais cette vitrine technocratique ne doit pas masquer diverses préoccupations :

Tout d'abord, lorsqu'on analyse les 9 thèmes des Etats Généraux, on constate que 7 d'entre eux intéressent principalement les questions scientifiques, alors que les 2 autres ont un contenu davantage « sociétal ».

Curieusement, ce sont ces deux derniers qui ont suscité le plus vif intérêt, et les plus vives passions.

Pourtant, la question des cellules souches et de la recherche sur l'embryon, celle des examens génétiques et de la médecine génomique, les dons et transplantation d'organes, les neurosciences, les données de santé, l'intelligence artificielle et la robotisation, et le thème « santé et environnement » doivent interroger le citoyen, et ainsi orienter le législateur.

« Procréation et Société » et « prise en charge de la fin de vie », ont cristallisé les clivages et ont été appropriés par des groupes de pression ou par des associations militantes, ce qui démontre les limites et l'imperfection du concept d'Etats Généraux.

Comment interpréter et analyser la portée des consultations faites ? Limite de la démocratie, doit-on appliquer le principe « vox populi, vox dei » avec le risque de votes informatifs faussés, ou doit-on s'en remettre à la seule « Société savante », avec les risques de conflits d'intérêts, et de la puissance financière des laboratoires pharmaceutiques ou de recherche ?

Doit-on s'en remettre aux seuls parlementaires avec le risque d'un vote d'inspiration politique sur des questions aussi importantes qui devraient normalement dépasser les clivages des partis ?

D'ailleurs, l'organisation-même des Etats Généraux de la bioéthique est-elle parfaitement neutre et transparente ?

On a confié au CCNE le soin d'organiser ces Etats Généraux. Or, sur le thème « procréation et société », le même CCNE s'est déjà prononcé dans un avis n° 126 du 15 juin 2017 sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation, et la liste des personnalités auditionnées ne laisse aucun doute sur leurs orientations.

Le Défenseur des Droits, par un avis du 3 juillet 2015, l'Agence de la Biomédecine, et le Conseil d'Etat ont déjà fait connaître leur position. Le rapport de synthèse et la clôture officielle des Etats Généraux début juillet n'apportent donc aucune révolution, mais sans doute une caution morale à ce que sera la prochaine réforme, sans doute peu éloignée de ce qui avait été annoncé dans le cadre du programme de l'actuel Président de la République.

En théorie, l'organisation des Etats Généraux doit permettre aux parlementaires, dûment instruits, de voter en toute connaissance de cause.

Ce débat a sans doute permis l'éveil de la curiosité de certains de nos concitoyens à l'égard des questions d'éthique. Mais il n'a pas permis de dépasser l'opposition entre les opinions « progressistes » et celles, plus traditionnelles, au mieux qualifiées de rétrogrades.

Le questionnement éthique se situe d'abord au niveau des consciences, de la réflexion intime de chaque individu.

Mais cette réflexion fait de plus en plus défaut dans notre Société utilitariste, tournée vers la satisfaction immédiate des désirs, (« j'ai le droit »), et manipulée par les médias qui tiennent lieu de conscience collective.

Souhaitons malgré ces réserves que les débats parlementaires soient à la hauteur des moyens engagés et des buts affirmés.

Jean-Pierre BINON
Président de la Commission Ethique
UDAF des Bouches-du-Rhône



L'accumulation de connaissances sur le vivant, et particulièrement sur le génome humain, a progressivement fait naître et se répandre l'idée que l'Homme peut et doit désormais prendre en main sa propre évolution.

L'évolution « naturelle » c'est-à-dire Darwinienne de notre espèce apparaît en effet extrêmement lente au regard des changements que traverse notre environnement et des adaptations auxquelles notre espèce devra faire face si elle veut subsister.

Par ailleurs, les techniques de manipulations génétiques offrent aujourd'hui à l'Homme la possibilité d'intervenir à des fins préventives ou thérapeutiques directement sur sa propre identité génétique et non plus « de l'extérieur ».

Ce courant de pensée prônant la prise de contrôle de notre propre évolution porte un nom : le transhumanisme. De prime abord, très séduisant lorsque l'on considère l'immensité des applications possibles mais il n'est pas sans poser de redoutables questions éthiques.

La première est sans nul doute celle de l'objectif d'une telle prise de pouvoir de l'espèce humaine sur son avenir. Quels objectifs entendrait-elle poursuivre ? le recul des maladies génétiques ? soit, mais alors quelles priorités nous donnerons nous parmi la très longue liste de maladies à combattre et pourquoi ? A moins que nous entendions plutôt lutter contre le vieillissement. Mais alors, quel âge limite nous fixerons nous ? Entendons-nous plutôt vieillir jusque vers 100 ans ou 150 ? à moins que l'âge limite théorique de 243 ans nous séduise ?



Quand bien même l'Espèce Humaine parviendrait à s'entendre ne serait ce que sur un objectif, ce qui apparaît déjà bien illusoire au regard du monde multipolaire et divisé dans lequel nous nous trouvons, la question se posera du contrôle de la mise en œuvre au niveau mondial de ce nouveau pouvoir.

Faudra-t-il avoir recours à une police internationale de la Biodiversité, sorte de casques bleus de laboratoires ? Au regard des résultats mitigés obtenus sur le domaine beaucoup moins diffus qu'est le nucléaire militaire, nous pouvons nourrir quelques doutes sur la mise en œuvre et surtout l'efficacité d'une telle police. Nous pouvons même sans grand risque de nous tromper prédire qu'un tel pouvoir sera inefficace et source de conflits à venir.

Enfin, dans l'hypothèse très utopique où une entente mondiale voyait le jour sur les objectifs comme sur leur mise en œuvre, l'humanité se trouverait face à un dilemme philosophique quasiment existentiel, celui du sens de la vie et celui du sacré.

Loin de l'Homme augmenté promu par le transhumanisme, l'Homme de demain, maître absolu de son destin, ne sera-t-il pas plutôt l'Homme privé de sa dimension spirituelle ?

Il apparaît donc aujourd'hui urgent de relancer, notamment au travers des Etats généraux de la Bioéthique une réflexion générale et personnelle de tout un chacun sur le sens de la Vie : qu'est ce que la Vie ? Celle des autres ? La mienne ? Quels sont mes droits sur la vie ? Où s'arrêtent-ils et en vertu de quoi ?

Malgré tout l'attrait du transhumanisme et compte tenu de l'immensité des questions qu'il soulève, il est possible d'envisager dans le cadre d'une réflexion partagée longuement mûrie, l'élaboration d'un consensus sur ces points au niveau mondial, ce qui semble n'être qu'un préalable indispensable.

Christophe MAGNAN
Président honoraire de l'UDAF13



Dans les tout prochains mois, le législateur révisera la loi dite de bioéthique. Réviser la loi ne consiste pas à la démanteler mais plutôt à l'amender. Le citoyen est donc en droit d'espérer que nos parlementaires accompliront dignement leur office, en écoutant la voix de la raison, et en se tenant à l'écart de l'excitation médiatique des émotions. Une seule émotion leur est permise : la crainte... Car selon le mot célèbre de Montesquieu, « on ne doit légiférer que d'une main tremblante » !

LA VOCATION DE LA LOI

La vocation première de la loi est de protéger les plus faibles. Tandis qu'à l'état de nature, c'est la loi du plus fort qui régit les relations entre individus, dans une république, en revanche, la loi protège les personnes en situation de vulnérabilité. A cette préoccupation de toujours s'ajoute, dans notre société, le souci des générations futures, que nous prenons en compte au travers de lois visant à réduire la dette publique, à limiter la pollution, etc. Depuis peu, notre société estime nécessaire de réfléchir à l'avenir des enfants, y compris lorsqu'ils ne sont pas encore nés.

Il n'entre cependant pas dans le champ de la loi de définir le « bonheur » des membres actuels ou futurs de la société. Son rôle est plutôt de prévenir les risques de nuisance, de souffrance et d'injustice qui peuvent entraver la libre recherche du bonheur par chacun. En la circonstance, il convient de s'assurer que les risques liés à une extension de la PMA ne sont pas excessifs pour les enfants. L'éventualité d'effets néfastes pour leur psychisme explique qu'en Europe, comme dans le reste du monde, la grande majorité des Etats n'ont pas élargi les indications de la PMA au-delà des indications médicales.

Risques liés à l'extension de la PMA à toutes les femmes Parce que nous vivons dans une société où les pères assument davantage leur paternité qu'autrefois, les enfants issus de femmes seules ou de couples de femmes seraient exposés à ressentir un sentiment d'injustice particulièrement douloureux. En effet, en comparant sa situation à celle de ses camarades, l'enfant cultivera parfois beaucoup de tristesse et de rancœur vis-à-vis des adultes qui l'ont programmé « né sans père ».

Jadis, et bien qu'il ait juridiquement plus de pouvoir familial, le père s'intéressait peu à la vie du foyer. Son rôle était de « ramener l'ordre », de rappeler l'autorité de la loi. Or, l'évolution des mœurs a ébranlé les anciens stéréotypes sur la paternité. Les « nouveaux pères »



s'investissent davantage, ce qui est un progrès social pour tous, y compris pour les femmes.

La proximité des pères aux enfants est bien perçue socialement, comme l'atteste un récent sondage : le père est « essentiel à l'enfant » (93 %) ; son rôle est « différent et complémentaire de celui de la mère » (73%) ; « l'absence du père marque toute la vie » (89 %) et « peut entraîner des difficultés personnelles » (85 %). Nous assistons à un processus d'implication et de responsabilisation paternelles qui mériterait d'être encouragé afin que les pères de demain se montrent toujours plus attentifs aux besoins affectifs de leurs enfants.

En conséquence, la loi ne devrait pas brouiller nos repères symboliques en tenant les pères pour facultatifs (« si vous avez un père tant mieux, si vous n'en avez pas tant pis... »). L'office de la loi est plutôt de consacrer le progrès social, lequel réside dans une contribution mutuelle des deux sexes à l'éducation des enfants. La société a autant besoin des pères que des mères et les juges doivent parfois le leur rappeler.

Gageons qu'entre le désir des adultes et le besoin des enfants, le législateur saura trouver un juste équilibre.

Pierre LE COZ,
Professeur de philosophie,
Université d'Aix-Marseille.
Auteur de « L'éthique médicale.
Approches philosophiques », Editions PUP, 2018





Tout ce qui touche aux dons et aux transplantations d'organes est mal connu.

La transplantation, dernier recours en cas de défaillance d'un organe vital, reste une opération lourde et une course contre la montre. Le contrôle de la réaction immunitaire du receveur contre le greffon a fait de sérieux progrès, limitant les risques de rejet, aujourd'hui partiellement maîtrisés. Pourtant sans dons, il ne peut y avoir de transplantations, ultime chance pour de nombreux malades.

En cas de décès d'un proche, pour une intervention pourtant toujours urgente, de nombreuses imprécisions ou légendes compliquent psychologiquement la décision qui touche au don d'organes du défunt.

A cet effet, une récente campagne nationale de l'Agence de la biomédecine vise à sensibiliser de nouveau le grand public au don d'organes, sur l'évolution d'il y a 2 ans, au nom de la solidarité nationale.

En France, le don d'organes et de tissus est régi par les lois sur la bioéthique, avec pour principes le consentement présumé, la gratuité du don et l'anonymat.

On est tous potentiellement donneurs.

Sont exclus celles et ceux qui ont explicitement exprimé leur refus total ou partiel après avoir procédé à leur inscription sur le registre national des refus que ce soit par Internet par un écrit auprès d'un proche, voire avoir donné sa volonté éclairée oralement en présence d'au moins deux témoins.

La greffe ou transplantation est souvent l'ultime alternative pour remplacer ou suppléer un organe défaillant, et permettre à un malade de retrouver une existence quasi normale.

Il convient de différencier l'autogreffe quand l'organe provient du malade lui-même. Dans ce cas, certains organes sont prélevés du vivant du donneur (notamment la moelle osseuse), la majorité des organes vitaux sont prélevés après la mort.

En France, seule la reconnaissance de l'état de mort encéphalique -destruction irréversible du cerveau et de toutes fonctions cognitives - permet de procéder aux opérations de prélèvement post mortem en vue de greffe. Sous réserve qu'ils s'y prêtent, plusieurs organes du défunt peuvent servir : cœur, poumons, intestin, foie, pancréas, cornée... mais aussi de la moelle osseuse, du tissu humain et mêmes des cellules.

Dans tous les cas, la loi impose que le corps du « de cujus » sur lequel ont été prélevés des organes, doit être entièrement restauré pour laisser des traces opératoires pratiquement invisibles, avant sa restitution à la famille.

Le don est anonyme, le nom du donneur ne peut en aucun cas être communiqué au receveur, et réciproquement. La famille du donneur peut cependant, à sa demande, être informée des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes.



Le don d'organes est un acte de générosité et de solidarité entièrement gratuit. La loi interdit toute rémunération en contrepartie de ce don. Ainsi, les obsèques restent totalement à la charge de la famille du défunt.

Face à ce consensus législatif, se posent cependant des questions d'éthique, philosophiques et de morale. Un groupe de députés souhaite durcir la loi notamment tout ce qui a trait aux dons d'organes.

En particulier, la philosophe Sylviane Agacinski, conteste la façon dont la loi a organisé le consentement en matière de don. Selon elle, l'impératif d'efficacité ne doit pas dispenser de juger des moyens. Le donneur est donc un « non-refusant » pour qui ce « régime de prélèvement d'office » est assimilable à un « service civil post mortem ». Pourquoi demain ne pas décréter l'utilisation d'office des corps pour la recherche ?

Aujourd'hui les trois principes, de consentement présumé, de gratuité et d'anonymat sont au cœur du don d'organe. De ce fait, nous sommes tous, par défaut, sauf décision contraire explicitement exprimée, donneurs potentiels d'organes et de tissus après notre mort.

Gabriel NICOLAS

« Tenter de distinguer l'acceptable et ce qui ne le serait pas, c'est se voir accusé de mépris à l'égard de revendications qui arguent du principe de justice pour demander l'accès à tous les possibles. »

Emmanuel Hirsh
Directeur de l'espace de
Réflexion éthique de la Région Ile-de-France

« Face à un cri de désespoir notre réponse ne peut être de donner la mort mais de soulager et d'entourer. »

Anne de la Tour
Présidente de la Société Française
d'accompagnement et de soins palliatifs

Le philosophe André Conte Sponville devant l'ensemble des présidents d'UDAF s'est exprimé ainsi il y a quelques années.

« Il ne suffit pas de respecter la loi morale, il ne suffit pas de ne pas pêcher. La morale ne suffit pas, parce qu'il faut encore aimer. Peut-être est-il arrivé que dans telle situation, on se sente tenu de violer la loi morale « ne tue pas », « ne laisse pas tuer ». Mais, ajoute-t-il « Plusieurs ont tué ou menti par amour... c'est pourquoi notre existence est tragique, c'est pourquoi elle demande du courage ». Les mots sont forts. Qu'en déduire ? Qu'avons-nous pensé face à la mort de nos proches, de nos amis ? Instants douloureux pour tous... qu'avons-nous fait ?

La mort peut survenir à tout instant - au début de l'existence, avant même la naissance, par la volonté des uns, par l'ignorance des autres, par faiblesse, par égoïsme, par indifférence, par inconscience. Plus tard par maladie, par accident, par suicide...

Allons plus loin. Le nouvel ordre technico-scientifique nous interpelle, nous nous en félicitons souvent. Néanmoins si on laisse cet ordre à la seule normativité interne de son développement, il réalisera tout le possible (insémination artificielle, fécondation in vitro, transplantation embryonnaire, don d'ovocyte... on parle aujourd'hui de transhumanisme), jusqu'où ?

La personne humaine étant un sujet, ne peut être considérée comme un objet. Elle ne peut être qu'une fin. Il ne s'agit pas ici de proposer des réponses simplistes à des problèmes complexes.

Néanmoins cela ne vaudrait-il pas la peine de réfléchir ?

Un cas plus que douloureux, dramatique : Vincent Lambert qui lutte contre la mort que certains veulent lui imposer.

Or, Vincent Lambert n'est pas en fin de vie : 70 médecins professionnels spécialisés dans la prise en charge des personnes cérébrolésées, en état végétatif, l'écrivent dans Le Figaro du 19 avril 2018 : « Il n'est pas dans le coma, ne requiert aucune mesure de réanimation et a des capacités de déglutition et de vocalisation. S'il nous est impossible de nous prononcer sur son niveau exact de conscience et sur ses capacités relationnelles... il est manifeste qu'il n'est pas en fin de vie.

Sa survie, dans les conditions et le contexte qui l'entourent (déchirement familial, procédures juridiques interminables, déchaînement médiatique, absence de projet de vie avec abandon de toute rééducation ou sortie ou mise en fauteuil, isolement sensoriel et relationnel dans sa chambre où il est enfermé à clé depuis 4 ans, témoigne d'une pulsion existentielle.

L'état dit végétatif chronique n'existe pas... Tous ces types de patients ont en réalité une conscience minimale qu'il faut savoir détecter et exploiter en lien étroit avec la famille ».

Qui peut porter un jugement définitif en regard de telles situations ?

¹ On parle d'euthanasie active quand un tiers administre à un malade une substance létale dans le but de provoquer la mort. Dans le cas d'euthanasie passive on stoppe un traitement où on plonge le patient dans un coma pouvant provoquer la mort. Si l'euthanasie demeure interdite en France, la loi Léonetti de 2005 a instauré un droit relatif au laisser mourir.

La société a essayé de répondre le mieux possible aux incertitudes et aux interrogations devant une mort... crainte, mais fluctuante quant à sa date précise.

Voyons quelques éléments scientifiques et juridiques désormais imposés quand la fin de vie s'annonce dans une indécision douloureuse.

Les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade (Lois 1999, 2005, 2016).

Une coresponsabilité médecin-patient fut établie en 2002. Dès cette époque, aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne concernée (accord auquel elle peut renoncer à tout moment).

Au cas où le patient est hors d'état d'exprimer ses volontés, le médecin avant toute intervention doit consulter la « personne de confiance », pré-désignée par le patient, un membre de sa famille ou à défaut l'un de ses proches.

Toutes ces dispositions s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale.

En tout état de cause, face à une douleur, de plus en plus accentuée, les intervenants peuvent s'appuyer sur la loi de 2005 qui « ajoute au devoir de ne pas engager de soins disproportionnés », celui d'éviter « l'obstination déraisonnable ».

Enfin, sous certaines conditions, cette même loi autorise une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès.

On ne peut faire l'impasse sur l'état d'esprit des accompagnants, leur tristesse, leur impuissance. De même la responsabilité des médecins soignants est entière. Personne n'échappe à sa morale. Il n'empêche. La dernière loi de 2016 vise au développement d'une culture palliative. Elle est l'expression d'une médecine respectueuse du patient en fin de vie, considérant sa dignité comme inaliénable.

Les limites de ces mesures sont délicates à déterminer. Il faut ainsi éviter toute confusion entre une sédation d'accompagnement de la fin de vie et une sédation qui provoque délibérément la mort.

Pour notre part, nous connaissons les souffrances morales des uns, les agonies intolérables des autres. Faut-il dans cette détresse commune mettre fin à la vie du mourant par compassion, pour le soulager, pour soulager les témoins ?

Face à la mort il appartient à chacun d'entre nous de réaffirmer que la dignité de la personne implique le respect du corps dans lequel elle s'incarne.

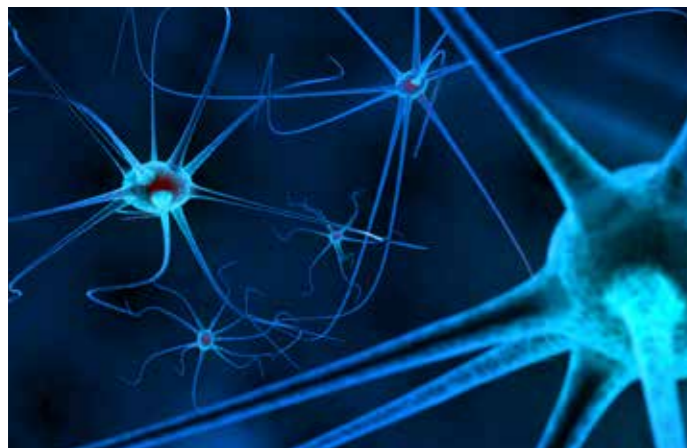
Peut-être conviendrait-il, selon le Pape François, d'encourager une proximité responsable qui prenne soin de la personne sans abrèger sa vie et sans s'acharner inutilement contre sa mort.

Qui possède la vérité ?

Jean-Claude BRUN
Président d'honneur - Udaf des BdR

Que se cache-t-il derrière « Bioéthique », ce néologisme, cet aphorisme employé depuis plusieurs mois dans le cadre de la révision des lois de la bioéthique ?

Deux racines composent le mot « bioéthique » : « bio » signifiant « vivant » et « éthique » qui est « bon pour l'Homme ». La bioéthique est une discipline qui étudie les problèmes d'éthique (problèmes moraux) liés à la recherche en biologie, en médecine, en génétique et à leurs applications. La bioéthique veille avant tout au respect de la personne humaine.



En France, les principales lois de bioéthique datent de 1994 et 2004. Cette année, en 2018, un débat national qui a duré quatre mois mené sous la conduite du Comité consultatif national d'éthique prépare une mise à jour de ces lois.

A cet effet, plusieurs grands sujets sociétaux ont été retenus

- Cellules souches et recherche sur l'embryon
- Examens génétiques et médecine génomique
- Dons et transplantation d'organes
- Neurosciences
- Données de santé
- Intelligence artificielle et robotisation
- Santé et environnement
- Procréation et société
- Prise en charge de la fin de vie

A chaque thème, y sont rattachés des sujets : la gestation pour autrui (GPA), l'euthanasie, le risque d'eugénisme avec son corollaire pour les futurs parents la recherche de « l'enfant idéal », le clonage humain, la procréation médicalement assistée (PMA), le don d'organes avec ses dérives commerciales, la manipulation des embryons humains, les « bébés-médicaments », la brevetabilité du vivant, la thérapie génique, etc...

Aujourd'hui, si certains items sont devenus consensuels comme la reconnaissance de la diversité des structures familiales comme l'interdiction du commerce du vivant, un débat a cristallisé les débats, celui sur la Procréation Médicale Assistée (PMA) ;

Cette possibilité offerte aux femmes seules ou en couple d'enfanter, de satisfaire un désir d'enfant peut conduire à s'acharner à tout prix, à tout âge sans égard des conditions comme le souligne le Conseil d'Etat, il ne s'oppose « ni à une extension de la PMA, ni à un maintien du statu quo, plaçant le politique devant ses responsabilités, mais il insiste sur les conséquences profondes pour la société d'un changement de législation ».

Ainsi, sachant que nous avons tous été embryon un jour, peut se poser la question de savoir quelle est la valeur commerciale d'un embryon de ce que nous fûmes ?

On n'en est pas encore au niveau des débats Outre Atlantique sur les difficultés rencontrées lors de divorces, sur les notions de propriété, de partage et des droits de conservation de gamètes par l'un ou par l'autre...

Dans l'Ontario, un couple possède un embryon congelé dans une clinique de fertilité, issu de sperme et ovules achetés 11 500\$ aux États-Unis. Un dernier embryon reste sur les quatre créées en 2012 par FIV, le premier ayant déjà été implanté - le fils du couple est né en 2012 - et les deux autres n'étant pas viables.

Madame (48 ans) et Monsieur se séparent. Madame considère que l'embryon lui revient, le contrat avec la clinique comportait une clause précisant que la volonté de la femme serait toujours respectée. Elle saisit la justice pour faire valoir ses droits, Monsieur, quant à lui, considère qu'ayant payé lui-même la facture, « l'objet » de l'achat lui revient de facto. Au final, le juge « considérant que cet embryon appartient à Madame et à Monsieur. Il ne peut être vendu et de ce fait, il revient à Madame car étant la seule à pouvoir s'en servir. Monsieur devra payer 1500 \$ à Madame, somme représentant la moitié de la valeur de l'embryon.

Un embryon a donc une valeur commerciale !...

Par ailleurs, sur l'item de la fin de vie, même si le rapport précise que le débat a été plus apaisé que lors des précédents, se pose toujours la question de son accompagnement et de la reconnaissance du droit à mourir dignement



Le thème de l'euthanasie ou le suicide assisté reste toujours aussi clivant malgré qu'un certain nombre de points sont devenus consensuels : « On meurt mal en France et les conditions autour de la mort doivent être fortement améliorées » [...] « La loi Claeyss-Leonetti encadre actuellement la fin de vie est mal connue du grand public, mal appliquée. Il y a toujours une insuffisance chronique de soins palliatifs. »

Actuellement, deux tiers du comité citoyen des Etats généraux s'est prononcé pour l'ouverture vers la pratique d'un suicide assisté et de l'euthanasie. « La situation aujourd'hui paraît à la fois hypocrite et inadaptée, écrit-il. Nous souhaitons donc que la loi évolue ».

Enfin, l'évolution des techniques de traitement de l'information conduit à s'interroger, par exemples, sur l'usage des données, des banques de données de santé et de la génomique. Ce domaine de la bioéthique est nouveau. Il pose la question majeure de la relation entre le contrôle sur ce qui appartient intrinsèquement à un individu (ses données personnelles) et comment préserver, encadrer l'utilisation des informations provenant d'examens génétiques réalisés à l'Etranger par exemple. La France dispose en matière d'accès à des examens génétiques d'une réglementation stricte.

L'objectif principal des états généraux est d'éclairer le législateur sur des sujets complexes par la production d'un rapport.

Alors que va devenir ce rapport ? Le texte du projet de loi sur la bioéthique va être transmis à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques. A la rentrée de septembre 2018, le Comité d'éthique va émettre un avis sur la révision des lois sur la bioéthique. Début 2019, un nouveau texte révisé sera mis en débat au Parlement.

² Libération du 7 juin 2018

Enfin, nul ne doute que l'avis du président de la République dans une présidence aussi jupitérienne, pourra limiter ou pas l'importance des travaux ces états généraux.

C'est dans ce contexte que notre mission de représentation des intérêts des familles octroyée par le législateur à toute les UDAF de France trouve tout son sens.

Jean-Maurice AIRAUDO
Président de l'UDAF des Bouches-du-Rhône





QUELLE PLACE POUR LES NOUVELLES TECHNOLOGIES EN BIOÉTHIQUE ? ET LES FAMILLES LÀ DEDANS ?

Cette année, la grande innovation dans le projet de loi de révision de la loi Bioéthique est l'introduction dans les débats des questions qui ont trait aux nouvelles technologies, comme « le partage des données de santé, les neurosciences, l'intelligence artificielle ou la robotique ». La bioéthique comme nous même ne peuvent échapper aux évolutions des sciences et techniques.

Que faut-il attendre dans un même texte de la cohabitation entre progrès technique et un modèle social caractérisé par son « triptyque dignité, liberté, solidarité où prévalent :

- la reconnaissance de la place prééminente du principe de dignité qui se traduit par une protection particulière du corps humain : respect, inviolabilité et extra-patrimonialité du corps
- la prise en compte du principe de liberté individuelle, qui s'exprime à travers l'obligation de consentement, le droit au respect de la vie privée, l'autonomie du patient
- l'importance accordée au principe de solidarité, avec une certaine conception du don altruiste, l'attention portée aux plus vulnérables et la mutualisation des dépenses de santé. »

Ce modèle est confronté à trois évolutions :

- les avancées scientifiques,
- des aspirations sociales qui réclament l'assouplissement (ou le durcissement ?) de certaines règles au nom du principe d'égalité et du respect dû à la vie privée,
- une confrontation aux modèles d'autres pays en raison d'un rétrécissement du monde intensifié par internet et une plus grande mobilité.

Personne au long de sa vie ne peut prétendre échapper aux effets de la révision programmée de la Loi sur la bioéthique.

Ce qui suit aborde les conséquences de l'introduction de l'intelligence artificielle dans le quotidien des familles et ses interrelations avec la bioéthique.

DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

L'intelligence artificielle est un ensemble de techniques qui a pour objet la simulation de l'intelligence humaine. Elle s'installe dans nombreux secteurs d'activités, impacte le travail et les services dans la santé, mais aussi dans de nombreux autres domaines : l'énergie, le transport, la banque, le commerce, etc. et aussi également notre bien-être dans la société et dans les familles. Elle a des fonctions d'aide à la décision et des finalités prédictives. Pour cela, il lui faut une masse importante de données nécessaire à la construction du modèle prédictif tant il est difficile de construire un modèle explicatif.

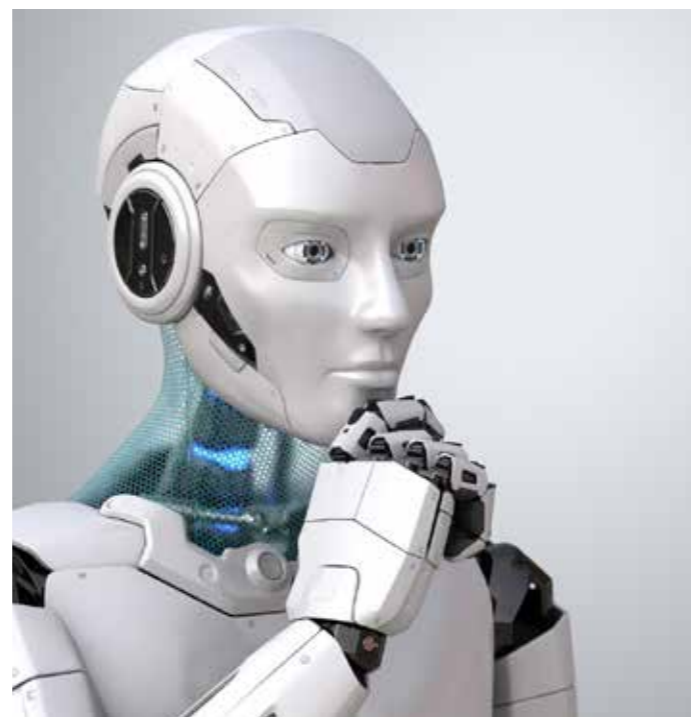
Quelques exemples qui concernent les familles au quotidien : techniques de surveillance de l'utilisation

des comptes bancaires (contrôle et surveillance des dépenses de santé), surveillance du domaine public (reconnaissance automatique des visages), en matière éducative et d'orientation scolaire et universitaire tri automatique des profils académiques (Parcoursup), profilage et personnalisation de la détermination des coûts (transport, accès à la culture, diagnostic médical automatique avec son corollaire de dépossession du savoir médical et de la tarification des soins médicaux, lecture et interprétation automatique de documents médicaux ou fiscaux, etc...

Si l'intelligence collective est le ciment de la famille, l'intelligence artificielle ne connaît pas le collectif. Elle ne connaît que l'individu réduit à un modèle et par voie de conséquence, ne sait pas ce qu'est une famille ; l'individu et la famille ne sont des agrégats d'algorithmes.

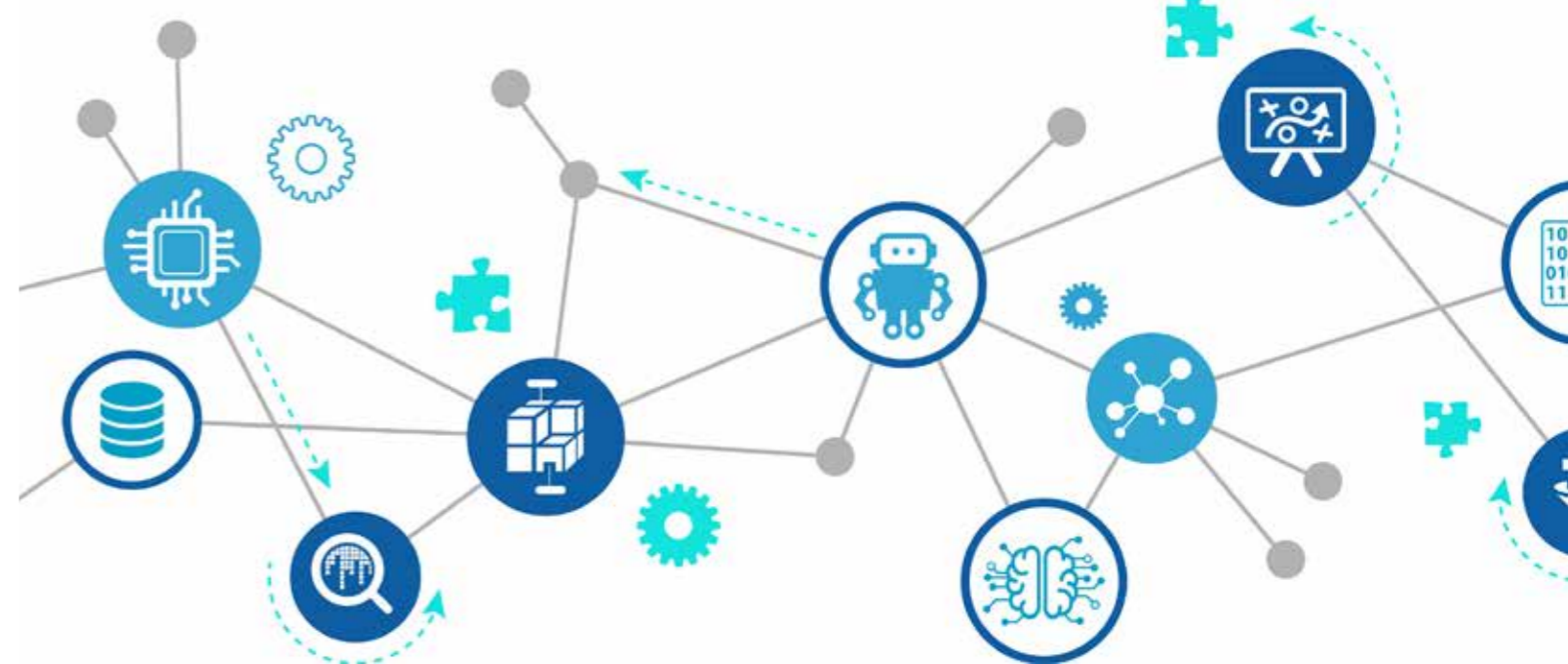
Si l'intelligence artificielle ignore ce qu'est une famille, par contre elle connaît séparément tout sur chaque acteur d'une famille.

Voir à ce sujet par exemple les conséquences de la mensualisation de l'impôt qui méconnaît désormais ce qu'est un foyer fiscal mais qui connaît tout sur chaque membre qui compose une famille.



INTELLIGENCE ARTIFICIELLE ET BIOÉTHIQUE

Sans algorithme, pas d'intelligence artificielle !.. Les algorithmes sont avant tout des outils de modélisation qui appartiennent au concepteur et restent très souvent méconnus des utilisateurs. La bioéthique tout en considérant l'utilité de recourir à des techniques d'intelligence artificielle va-t-elle être s'auto-tenir à l'écart de ces mêmes techniques.



L'usager de la CAF connaît-il les algorithmes mis en œuvre pour surveiller ses déclarations? En est-il de même pour celui qui contrôle des déclarations?

Interface entre l'individu (client) et un serveur, cette technique se caractérise par une totale absence d'humanité, de sentiments, d'empathie.

Si elle se prétend intelligente, elle ignore toutes les autres formes d'intelligences innées de l'Homme qu'elle soit rationnelle, émotionnelle, artistique, relationnelle, etc...

En outre, elle ignore l'individu bien qu'elle se nourrisse de ses données, des données qui lui sont propres, qui lui appartiennent, qui sont indissociables de son collectif comme l'est sa famille, cette grande absente du groupe intelligence artificielle et bioéthique!..

INTELLIGENCE ARTIFICIELLE, BIOÉTHIQUE ET FAMILLE

L'introduction d'un thème portant sur l'intelligence artificielle, dans le corpus des thèmes abordés par la révision de la loi sur la bioéthique, mis au même niveau que celui concernant l'utilisation sur des cellules souches et la recherche sur l'embryon ou encore la médecine génomique était-il vraiment nécessaire ?

Fallait-il considérer comme une nécessité absolue d'introduire une référence au progrès scientifique et technique ; ne risquerait-elle pas d'altérer la teneur d'un débat marqué par l'omniprésence subliminale de l'humanisme ?

Le débat bioéthique sur l'eugénisme ou sur l'impact de l'environnement sur la santé n'est pas un débat d'occasion ; nos petits enfants et arrières petits enfants l'aborderont tôt ou tard. Il est fort à craindre qu'il n'en sera pas de même de l'intelligence artificielle reléguée au rang de technique du autre temps.

Enfin, sans référence à la famille, le débat sur la bioéthique perd une grande partie de son sens.

Les finalités de la bioéthique concernent l'être humain qu'il soit enfant, parent, en bonne santé, ou malade, jeune ou vieux, blanc ou noir. Le socle de la bioéthique est la famille.

La rencontre entre famille et bioéthique repose sur un ensemble de valeurs et de normes universelles, intemporelles, source d'enjeux malgré que leur association reste fondamentalement problématique.

Souhaitons que la future loi sur la bioéthique puisse traduire un consensus entre techniques et principes de manière que toutes et tous en bénéficient et surtout les familles.

Max LEBRETON
Administrateur UDAF13



² Etude adoptée le 28 juin 2018 par l'Assemblée générale du Conseil d'État



QUELLE PLACE POUR L'ENVIRONNEMENT DANS LA BIOÉTHIQUE ?

Le 29 août 2018, le Ministre de la Transition écologique et solidaire a annoncé sa démission de manière spectaculaire. Il a motivé sa décision par un manque de prise de conscience collectif et politique de la situation de l'écologie et de l'environnement mondial et espère que son geste participera à un éveil des mentalités.

Selon lui, la situation est déjà dramatique. Le monde entier ressent les effets du réchauffement de la planète avec son impact direct sur la santé de l'homme, sur la dégradation de la « nature », notions acquises sur le plan individuel mais mal appréhendées par le collectif.

Et pourtant...

La qualité de la biodiversité et de la santé humaine « vont de pair », résume le Comité consultatif national d'éthique, selon qui « la prise de conscience de la position de l'humanité au sein du vivant non-humain et ses capacités à l'altérer rendent ainsi nécessaire un changement des relations qu'elle tisse avec l'ensemble du vivant ».

Dès 1999, l'organisation mondiale pour la santé déclarait lors de la conférence ministérielle santé et environnement que « l'environnement est la clé d'une meilleure santé ». Ce même organisme de référence estime que 9 personnes sur 10 respirent actuellement de l'air pollué !



En 2017, le cahier des charges de la consultation organisée lors des États généraux de la bioéthique énonçait qu'« Interroger la santé humaine par le prisme de l'environnement devient aujourd'hui un questionnement de plus en plus indispensable parce que les crises écologiques sont désormais aussi à l'origine d'un grand nombre de crises sanitaires ce qui exige, par conséquent, une prise de conscience collective ».

On passe de la constatation au questionnement : la santé est un corollaire de l'environnement. Evoquer l'un impose de faire référence à l'autre, selon les attendus de la consultation organisée lors des États généraux de la bioéthique.

Ainsi, s'impose un nouvel axe de travail : celui de santé environnementale, ensemble des effets sur la santé de l'homme dus à :

- ses conditions de vie (expositions liées à l'habitat et/ou expositions professionnelles par exemple, nuisances tels que le bruit ou l'insalubrité)
- à la contamination de son milieu (eau, air, sol etc.) avec pour corollaire les changements environnementaux.

L'UDAF 13, consciente de cette situation, va tenter à ce sursaut citoyen en participant à la diffusion d'informations auprès des familles qui sont touchées à travers leur alimentation ; leur cadre de vie par les effets néfastes de nos modes de vie.

A cet effet, d'ores et déjà, elle vous invite à participer à la journée régionale le 04 octobre 2018 qui aura lieu au CREPS d'Aix-en-Provence sur le thème de la Biodiversité : l'engagement Eco Citoyen des familles.

Fabrice GRAF

Depuis plus de 35 ans, Udaf Info s'adresse aux familles des Bouches-du-Rhône.

Ce que l'Udaf a toujours cherché c'est de les informer et de les éclairer de façon objective.

L'Udaf Info est imprimé à 8 000 exemplaires 2 fois par an et transmis aux associations adhérentes.

Désormais 1 numéro supplémentaire sera **accessible sur le site www.udaf13.fr***

Pour l'Udaf des BdR, informer, sensibiliser, faire participer et exprimer les besoins et les attentes des familles sont des nécessités, des devoirs à l'égard de la population que nous représentons. C'est le sens de notre action au service de tous.

***Pour recevoir les prochains numéros par email, merci de nous le signaler à l'adresse suivante : contact@udaf13.fr**