

# Les droits des plus fragiles au cœur de la révision des lois de bioéthique en 2018

## Analyses et propositions

**Replacer l'Homme au centre** de toutes les politiques publiques doit demeurer le fondement d'un programme bioéthique respectueux des valeurs fondamentales de notre pays. L'emprise de la technique, de l'économie et de la finance est devenue si importante que l'être humain, par essence vulnérable, risque de devenir une simple variable d'ajustement, voire une marchandise dans un marché globalisé tout-puissant. **Remettre l'être humain à toutes les étapes de son existence au cœur de toute action politique, en particulier dans le domaine bioéthique**, constitue le fondement de nos analyses et de nos propositions. Celles-ci concernent en priorité les quatre domaines qui suivent.

### I - Procréation et droits de l'enfant

#### Constat global

- **L'infertilité est devenue un problème de société majeur.** Des scientifiques s'alarment de l'augmentation du recours à la PMA en Europe (cf. European Journal of Obstetrics & gynecology - 2017). Les techniques médicales de procréation assistée (Insémination, FIV, ICSI, etc.), se sont développées au détriment de véritables recherches sur les causes et la prévention de l'infertilité et les traitements possibles, notamment chirurgicaux.
- **Le développement des techniques de procréation avec donneur anonyme de gamète pose de nombreuses questions éthiques.** L'enfant ainsi conçu est délibérément privé de l'accès à ses origines. Mais le progrès technologique remet en cause le principe même de l'anonymat, de manière rétroactive (cf le livre d'Arthur Kermalvezen « *Né de spermatozoïde inconnu* », 2008 : l'auteur vient de retrouver son père biologique grâce à une société filiale de Google vendant des kits d'analyse d'ADN et constituant une megabase de données génétiques).
- Céder à la revendication d'autoriser l'accès aux techniques d'assistance médicale à la procréation avec donneur, hors indication médicale, **induirait un double basculement** :
  - \* pour les enfants concernés, la privation délibérée de père et une filiation incohérente ;
  - \* pour la société, par l'ouverture d'un « droit à l'enfant », l'explosion du **marché de la procréation**, qu'il soit ultralibéral ou étatisé, notamment pour obtenir des gamètes.
- **L'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes** conduirait, par effet domino, à la légalisation de la Gestation par autrui (GPA) pour les hommes seuls ou en couple de même sexe : la pratique des mères porteuses constitue une violence pour les femmes dont le corps est instrumentalisé et pour les enfants, objets de contrat.
- **La GPA devient un fléau des pays pauvres**, encouragée par des demandes de pays riches. Plusieurs de ces pays (Inde, Thaïlande, Népal ...) ont revu récemment ou sont en train de revoir leur législation, notamment pour interdire la GPA aux étrangers en général occidentaux. Mais les pressions restent fortes pour organiser un véritable trafic humain généré par un marché de la procréation ultralibéral et agressif, en provenance notamment des Etats-Unis.

#### Quelles politiques pour demain ?

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

- **Améliorer les conditions de vie et de travail pour que les couples puissent procréer à un âge plus jeune**, comme le recommandent le Comité Consultatif National d’Ethique et le Comité d’orientation de l’Agence de la Biomédecine. Pour permettre une prévention majeure des risques associés à la fertilité et dus à l’âge, de telles mesures devraient faire l’objet d’un travail approfondi pour être mises en œuvre durant ce quinquennat.
- **Préserver la définition originelle de la PMA : une réponse médicale à une infertilité médicalement constatée.** Comme l’a souligné un rapport du Sénat en 2016, supprimer l’exigence de l’infertilité médicale et de l’altérité sexuelle bouleverserait « *la conception française de la PMA, en ouvrant la voie à un « droit à l’enfant» et à une procréation de convenance* »<sup>1</sup>.
- **Obtenir l’interdiction universelle de la GPA**, car il n’existe pas de GPA « éthique ». La France des droits de l’homme doit promouvoir cette initiative au niveau européen, puis mondial, au nom de la non-marchandisation du corps de la femme et du respect de la dignité de l’enfant, qui ne peut être considéré comme une marchandise que l’on pourrait donner ou vendre.

## II - Recherches médicales, génomique, embryons humains

### Constat global

- Les recherches scientifiques qui touchent à l’Humain font des progrès considérables. Elles laissent espérer de réelles avancées dans la lutte contre les maladies graves. Mais elles tendent aussi à utiliser l’être humain, en particulier **l’embryon, comme un matériau de laboratoire facile d’accès** (cf. loi du 6 août 2013 et loi Santé du 26 janvier 2016) : plus de 220 000 embryons surnuméraires sont actuellement congelés en laboratoire à la suite de fécondations in vitro, dont plus d’un tiers dépourvus de « projet parental ».
- Le décryptage du génome et les nouveaux outils de modification génétique (CRISPR-Cas9...) font espérer des applications prometteuses sur des cellules somatiques ciblées (cellules adultes). Mais ils posent des questions particulièrement graves s’il s’agit d’appliquer des modifications au stade embryonnaire ou aux gamètes, avec **des répercussions possibles sur les générations futures**. La FIV 3 parents, déjà autorisée en Grande Bretagne, qui fait courir des risques à l’enfant ainsi conçu, elle ne devrait pas être autorisée.
- Certains laboratoires avancent ainsi sur la possibilité de reprogrammer des cellules somatiques en gamètes, mettant en avant la lutte contre l’infertilité ou pour disposer d’un grand nombre de gamètes pour créer des embryons pour la recherche.
- Les progrès scientifiques multiplient les perspectives thérapeutiques encourageantes, pour soulager ou guérir les personnes malades. Mais ils constituent aussi de graves menaces s’ils servent à **éliminer les plus fragiles**, notamment en tout début de vie : dépistage prénatal via DPN ou DPI (96% de fœtus détectés trisomiques sont avortés).

### Quelles politiques pour demain ?

- **Résister à l’eugénisme en rééquilibrant les politiques de dépistage du handicap**, avec notamment un meilleur soutien des parents au moment de l’annonce. Lancer un plan quinquennal d’accompagnement et de prise en charge du handicap, doté de moyens financiers exceptionnels. Conduire des campagnes valorisant la place des personnes porteuses de handicaps, notamment mentaux, et leur entier droit de vivre, comme citoyens à part entière.
- **Lancer des démarches diplomatiques pour obtenir un moratoire international de toute modification génétique** des cellules germinales et des embryons humains.
- Compléter l’interdiction de créer des embryons pour la recherche, par **une interdiction stricte de créer des gamètes artificiels** en vue de les féconder pour obtenir un embryon humain.
- **Stopper la congélation d’embryons humains**. Le stock d’embryons injustement congelés attise les convoitises des chercheurs et place leurs parents devant des choix impossibles. Le moratoire demandé est un préalable aux débats légitimes sur le devenir des embryons vivants actuellement congelés.

<sup>1</sup> « Défendre les principes, veiller à l’intérêt des enfants - Quelle réponse apporter au contournement du droit français par le recours à l’AMP et à la GPA à l’étranger ? » [Rapport d’information](#) de M. Yves DÉTRAIGNE et Mme Catherine TASCA, fait au nom de la commission des lois n° 409 (2015-2016) – Sénat, 17 février 2016

- **Rétablir un régime d'interdiction protégeant l'embryon humain (et ses cellules souches) de toute recherche provoquant sa destruction.** Notons que la loi du 6 août 2013 a créé (sans vrai débat, ni les Etats généraux pourtant obligatoires) une rupture majeure en basculant du régime d'interdiction avec dérogations strictement limitées, à un régime d'autorisation avec des conditions beaucoup plus larges.

### III – Intelligence artificielle et droits de l'homme

#### Constat global

- La montée en puissance de l'Intelligence Artificielle (évolution d'une IA faible vers une IA forte) induit de nouveaux enjeux, notamment avec le développement de robots médicaux. Cela demande une réflexion sur les critères décisionnels et la place du médecin.
- Le développement de l'IA, qui repose sur la puissance des algorithmes et la collecte massive de données (Big Data), pose la question de l'utilisation des données personnelles et celle du consentement éclairé des personnes.
- Comme le souligne le Conseil National de l'Ordre des Médecins (*Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle, Janvier 2018*), l'essor d'une société numérique débridée de toute contrainte pourrait accentuer les inégalités entre les citoyens : « *Dans le monde des data et des algorithmes, les citoyens pourraient en arriver, en contrepartie de la facilité des accès à tout (...), à abdiquer d'eux-mêmes leurs libertés. Les populations les plus fragiles y seraient les plus vulnérables* ».
- La survalorisation de l'IA conduit à réduire l'intelligence humaine à sa facette rationnelle au détriment des intelligences corporelle, relationnelle et spirituelle indispensables à l'humanité.

#### Quelles politiques pour demain ?

- **Poser le principe éthique fondamental** suivant : « Les technologies doivent être au service de la personne humaine et de la société ». En particulier en matière médicale, les critères décisionnels et les algorithmes doivent être communs et lisibles. En tout état de cause, doit demeurer une place à la réflexion intuitive humaine et à une approche éthique des protocoles de recherche.
- **Assurer l'égalité d'accès de tous aux technologies en matière de santé.** Il est impératif que les progrès attendus des technologies d'intelligence artificielle, Big Data et robotique profitent à tous et n'accroissent pas des fractures sociales, socio-économiques ou culturelles. Les progrès qui pourraient être issus de ces technologies ne doivent pas altérer notre modèle solidaire de protection sociale, mais contribuer à réduire les inégalités et les risques d'exclusion.
- **Garantir le consentement de la personne en toute circonstance.** Il n'y a pas d'algorithmes pertinents sans données de qualité. Chaque individu est en permanence le générateur de données digitales et ce, la plupart du temps, à son insu. Il est donc primordial de redonner le pouvoir aux individus sur leurs données personnelles avec un libre arbitre. Dans son rapport (décembre 2017) sur *Les enjeux éthiques des algorithmes et de l'intelligence artificielle*, la CNIL veut sacraliser le « principe de loyauté » des algorithmes.
- **Etablir un devoir de non-ingérence.** Les potentialités prédictives des technologies peuvent gravement entraver la vie économique et sociale d'une personne dès lors que la probabilité de survenance d'une maladie l'empêcherait de conclure une police d'assurance ou d'obtenir un prêt bancaire, par exemple. Il est donc essentiel d'établir des limites claires et fermes à ne pas dépasser.

### IV - Accompagnement de la fin de vie et dépendance

#### Constat global

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

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

#### Quelles politiques pour demain ?

- **Ne pas légaliser l'euthanasie et le suicide assisté.** La sécurité des plus fragiles impose de maintenir l'interdiction absolue de tuer dans notre pays, en repoussant toute tentative de légalisation de l'euthanasie et contestant toute confusion entre euthanasie et soins palliatifs.
- **Réaliser en totalité le plan de développement des soins palliatifs 2015-2018**, ce qui est encore loin d'être le cas. Le budget alloué, de 190 millions d'euros, reste en tout état de cause insuffisant (230 millions pour le plan 2008-2012). Un nouveau plan 2019-2022, d'au moins 300 millions d'euros, doit être mis à l'étude très rapidement.
- **Assurer un suivi précis de la loi Fin de vie du 2 février 2016** pour que les pratiques de « sédation profonde et continue jusqu'au décès » et de « directives anticipées contraignantes » ne se traduisent pas par des euthanasies masquées. Pour la sédation, supprimer dans la loi les deux cas rendant possible ces dérives. Associer les professionnels des soins palliatifs à l'élaboration et au suivi de recommandations de bonnes pratiques dans lesquelles l'interdit de tuer demeure le pilier fondamental de la confiance entre soignants et soignés.
- **Encourager le don d'organes**, mais pas au prix d'une « nationalisation » des corps par les structures de santé, ou par des pratiques risquant de conduire à des euthanasies masquées (cf. protocole Maastricht 3 sur décès suite à arrêt des thérapeutiques actives).
- **Développer les actions de solidarité intergénérationnelle** pour lutter contre l'isolement des personnes âgées et soutenir davantage les aidants familiaux.

**Février 2018**

#### Présentation d'Alliance VITA

##### Qui sommes-nous ?

Notre association, fondée fin 1993 au moment des premières lois bioéthiques, rassemble 37 000 membres sympathisants et agit sur le terrain, dans toute la France, avec des équipes rassemblant plus de 1 000 volontaires. Elle se développe à l'international, spécialement pour former aux enjeux bioéthiques (cf Universités de la Vie dans 13 pays étrangers) et intervenir auprès des instances internationales (Union Européenne, Conseil de l'Europe, ONU ...). Son président est François Xavier Pérès. Elle est financée uniquement par des dons de particuliers.

##### Que faisons-nous ?

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

- **Deux services d'écoute et de conseils** (par différents moyens : Internet, téléphone, rencontres face-à-face) :
  - pour les personnes confrontées à des épreuves liées à la grossesse et à la maternité (fausses couches, grossesses inattendues ou difficiles, infertilité, handicap) : [www.sosbebe.org](http://www.sosbebe.org)
  - pour les personnes confrontées à des épreuves liées à la fin de vie (acharnement thérapeutique, euthanasie, souffrances, deuil...) : [www.sosfindevie.org](http://www.sosfindevie.org)
- **Concernant la sensibilisation du public**, Alliance VITA :
  - conduit des campagnes nationales d'information du public sur la protection de la vie et de la dignité humaines,
  - participe aux échanges et à la réflexion sur les questions d'éthique biomédicale contemporaines.