



Etats Généraux de la Bioéthique

## Contribution du Groupe MGEN

Avril 2018

Le groupe MGEN gère le régime obligatoire d'assurance-maladie des professionnels de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, de la Culture, des Sports, de la Transition écologique et solidaire et offre des couvertures complémentaires ouvertes à tous. Il gère également 56 services de soins et d'accompagnement mutualistes : médecine de ville, soins de suite et de réadaptation, santé mentale, hébergement de personnes âgées et handicapées. Le groupe MGEN protège plus de 4 millions de personnes. Depuis septembre 2017, le groupe MGEN fait partie du Groupe VYV.

Ancré dans la société et sensible à ses défis, MGEN promeut l'émancipation individuelle et collective par l'éducation, la citoyenneté et la santé.

Organisation militante, portée par des femmes et des hommes qui constituent cette société et incarnent ses aspirations d'émancipation, elle s'est impliquée de longue date sur les questions de société et a impulsé des réflexions et des travaux pour éclairer les évolutions sociétales, médicales et technologiques ou touchant notre modèle de protection sociale solidaire. Elle contribue à ces débats de société en organisant régulièrement des journées de réflexion sur ces sujets que les progrès techniques et l'évolution de notre société réinterrogent - la fin de vie, l'aide à la procréation, le vieillissement, l'intelligence artificielle - permettant de définir, ou redéfinir collectivement notre perception des valeurs d'égalité et de solidarité pour construire une vision partagée de la société de demain.

Voulant poursuivre cette mobilisation, et remplir pleinement ce rôle de composante forte du mouvement social, MGEN s'est engagée à s'impliquer dans le cadre des travaux organisés par le Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) pour la prochaine révision des lois de bioéthique. Elle a engagé ses militants et les professionnels de ses établissements à participer aux débats organisés au plan national, comme au plan régional et à contribuer au travers de la plateforme en ligne à cette réflexion collective et citoyenne.

Deux contributions - relatives à la procréation et aux nouveaux types de familles, et à l'intelligence artificielle - font écho à deux événements organisés en ce début d'année au siège de MGEN. Le premier événement s'est déroulé le 24 janvier. Il a pris la forme d'une Journée d'échanges et débats dite « Journée éthique et société » sur le thème « Familles et parentalité » qui a permis par diverses tables-rondes réunissant chercheurs et enseignants-chercheurs, responsables associatifs, avocats et un membre du CCNE, et les échanges avec les participants, d'aborder notamment les enjeux induits par la procréation et les nouveaux types de familles. Le second événement qui s'est déroulé le 6 février, était un tribunal pour les générations futures. Il avait pour thématique l'intelligence artificielle en santé : « Big data,

robot et intelligence artificielle, la médecine de demain sera-t-elle toujours une science humaine ? ».

A l'occasion de ces deux événements nous avons pu nourrir notre réflexion commune, et dans la sérénité approfondir nos convictions.

La troisième contribution qui aborde la question du choix de la fin de vie répond à une attente et fait écho à différentes journées d'échanges et de débats organisées sur le sujet par MGEN auparavant.

### Présentation des contributions de MGEN :

#### **1. Contribution relative à l'Intelligence artificielle**

L'intelligence artificielle va bouleverser la santé et la protection sociale.

Transformation des métiers, ré-interrogation des solidarités perçues et voulues, peut-être jusqu'à leur déconstruction, modification du rapport des citoyens (assurés sociaux, patients, personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance) avec leur parcours de santé, renforcement des connaissances accessibles et compréhensibles...

L'intelligence artificielle, comme tout progrès, est génératrice d'interrogations, d'inquiétudes et de risques. Mais, entre les bénéfices que peut apporter l'IA à l'autonomie et à l'amélioration de la santé des individus et les impacts négatifs potentiels, nous choisissons résolument les opportunités : il y a en effet plus de risques à ne pas faire, d'autant que ce mouvement technologique ne connaîtra pas de frontières quant à son application.

Ces technologies doivent néanmoins être promues dans un cadre de *soft law* éthique, induisant le respect des libertés individuelles, la protection de la sphère privée, la lutte contre toute forme de discriminations, notamment par la protection des données.

Le progrès sera ainsi l'allié de l'humain.

La question de l'effectivité du libre choix individuel dans un environnement technicisé et normé par l'existence même des algorithmes, devra être instruite afin de déterminer la manière de former, d'éduquer toutes les parties prenantes.

Mutuelle de l'éducation nationale, nous portons un attachement particulier à un haut niveau d'éducation apporté à toutes et tous.

Sur beaucoup de sujets, et en particulier celui des intelligences artificielles et des données, l'éducation est un des maîtres-mots où il faut concentrer les efforts :

- Education dès le plus jeune âge au codage, aux algorithmes, aux mathématiques. Le rapport Villani sur l'apprentissage des mathématiques est une première contribution essentielle quant à cette nécessité. L'évolution des programmes pédagogiques, l'équipement des établissements scolaires seront des préalables indispensables.

- En parallèle, l'éducation dès le plus jeune âge aux émotions et à l'empathie est un impératif qu'il faudra prolonger tout au long des formations scolaires, universitaires et professionnelles. Il n'est pas envisageable d'éduquer à l'IA sans recréer du lien humain, sans recréer de la capacité à imaginer, à créer. Les rapports aux écrans mettent en évidence qu'ils sont néfastes à la constitution d'empathie chez les enfants. Il faut réussir à trouver le juste milieu entre formation au digital et formation à l'humanité. Les limites aux excès ne peuvent pas être imaginées uniquement dans le cadre de lois qui sont en retard sur les évolutions technologiques ; ces limites se poseront grâce à des êtres humains clairvoyants et responsables, capables d'empathie, capables d'imagination et capables d'esprit critique, grâce aux humanités.
- Enfin, cette éducation devra être continue, tout au long de la vie, pour dès à présent préparer les individus, dans leur cadre professionnel, à évoluer. Tous les métiers seront touchés par ces évolutions technologiques. Il faut accompagner ces changements par une politique ambitieuse de formation continue.

Au-delà de l'éducation, des règles partagées devront être posées et respectées, en particulier sur la transparence pour favoriser le libre choix, le libre arbitre. Il est nécessaire de rendre les algorithmes transparents pour permettre à tout un chacun d'avoir les informations essentielles sur les outils qu'il ou elle utilise, savoir qui les a élaborés, par qui ils ont été financés...

Cette transparence devra être complétée, dans le monde de la santé où les enjeux de risques et de responsabilités sont immenses, par une autorisation de mise sur le marché (telle que cela est déjà le cas pour les dispositifs médicaux et les médicaments), prononcée par une autorité administrative de santé compétente.

Education et règles partagées sont les bases pour favoriser une utilisation confiante et sécurisée du progrès dont la valeur sociale et humaine sera accentuée s'il est accessible à tous. Au-delà de l'information et de la sensibilisation des citoyens, donner une place aux associations d'usagers, de patients, de consommateurs permettrait d'associer des bénéficiaires finaux et de faire émerger la valeur d'usage, d'assurer la vigie citoyenne pour éviter les dérives, les erreurs graves et les fautes lourdes dans ce domaine.

Cette formation et la réglementation sur la gestion et l'utilisation des données ne doivent pas brider la recherche, les expérimentations des chercheurs et leurs innovations techniques, médicales et scientifiques.

Le principe de précaution doit être une garantie de pouvoir être indemnisé en cas d'aléas et de concrétisation d'un risque, il ne peut être un frein aux expérimentations, aux progrès et à la recherche. Imaginer une société sans risques est un leurre, une chimère stérilisante de l'intelligence humaine.

La France et l'Europe doivent être des espaces de créativité, d'innovation et de recherche, sauf à laisser cette capacité de développement économique et leurs impacts à la Chine et aux USA, pour ce qui est des Etats, et aux GAFAM et à les BATX d'organiser tous les systèmes d'intelligence artificielle et de traitement des données, en particulier en santé.

Cela pourrait être un risque de renforcer les inégalités en santé quant à l'accès à des technologies essentielles, pour l'amélioration des conditions de vie ou pour prévenir et soigner des maladies.

Le groupe MGEN, acteur global de santé, souhaite s'engager en faveur de l'émergence d'une intelligence artificielle au service de tous, au service d'une santé plus accessible et d'une médecine plus efficace et plus humaine.

## **2. Contribution relative à la liberté de choix de sa fin de vie**

*« Vivre c'est aussi accepter de mourir »*

La mort est consubstantielle de la vie, nos sociétés occidentales semblent l'avoir oublié. Alors même que la très grande majorité de nos concitoyens souhaitent mourir à domicile, l'hospitalisation de la fin de vie ne cesse de progresser.

Alors même que la plupart de la population n'approuve pas l'acharnement thérapeutique, il est difficile dans notre démocratie d'avoir un débat serein sur la fin de vie et la liberté de choix à accorder à chacun pour décider en toute dignité la manière de finir sa vie.

Il est étrange de constater que dans notre pays, la France, les débats sociétaux déclenchent autant de passion, voire d'hystérie à certains moments. Pourquoi ne sommes-nous pas capables d'appréhender ces questions de manière factuelle, pragmatique, sans rajouter de la doctrine là, où il n'y a peut-être pas lieu d'en mettre ?

Plusieurs pays européens ont traité les questions liées à l'accompagnement de fin de vie, du soin palliatif jusqu'au suicide assisté, etc. Il est temps que notre pays avance afin de donner des choix sur notre territoire, pour ne pas obliger celles et ceux qui veulent choisir de le faire seuls et isolés, ou de devoir s'exiler - pour ceux qui en ont les moyens - à l'étranger, en Suisse ou en Belgique.

Ne devons-nous pas défendre la liberté de nos concitoyens, leur droit de choisir leur projet de vie jusqu'au bout de leur conscience ?

Dans le cadre de filière gériatrique nous veillons à permettre le maintien à domicile tant qu'il est souhaité, souhaitable et possible. Nous veillons à respecter au mieux le projet de vie de la personne : pourquoi devrions-nous procéder de principes différents du fait même qu'il s'agisse de la fin de vie ?

Pour des raisons religieuses, philosophiques ou politiques ? Cela appartient à chacun, cela relève de la sphère privée et le cadre public, institutionnel et politique ne doit-il pas permettre à chacun de trouver la capacité à choisir librement ?

A partir du moment où cette liberté n'altère en rien la vie et la liberté des autres, à partir du moment où cela ne modifie pas sa propre capacité de choix, en quoi la société aurait-elle à craindre de valider plus de liberté quant à la fin de vie ?

Quelle est la situation actuelle ?

La loi dite Claeys-Léonetti permet d'éviter l'acharnement thérapeutique. Il est possible d'interrompre un traitement depuis 2005, et depuis 2008 il est possible de recourir à des formes de sédation pour éviter la douleur ; eu égard à l'application constatée, la dernière adaptation législative a permis de parachever et d'améliorer cet accompagnement.

Cela est-il suffisant ?

Utile, c'est certain mais cela n'est en rien suffisant.

Utile, puisque cela a permis d'accompagner certaines fins de vie.

Indispensable, car cela a permis d'éviter des acharnements thérapeutiques inhumains, dégradants et contre la volonté de ceux qui les subissaient qu'ils soient patients ou leur entourage.

Pour autant de nombreuses situations ne sont pas concernées par cette législation.

Si la question de l'euthanasie est complexe en ce qu'elle pourrait induire dans l'esprit des certains le risque d'une application non pour des raisons médicales mais économiques, pourquoi le suicide assisté ne pourrait-il pas être légalisé, puisqu'il supposerait une expression de volonté, en pleine conscience ?

Le suicide assisté compléterait utilement la loi actuelle, les directives anticipées.

Cette liberté doit pouvoir être accordée aux individus, à eux de savoir s'ils souhaiteront ou non en user.

Ceux, qui pour des raisons religieuses ou philosophiques ne le souhaiteront pas, n'en auront aucune obligation, juste la société aura permis à chacun d'avoir la sérénité que, le jour où ils ne souhaiteront plus poursuivre leur parcours, ils pourront librement en décider.

La mort fait partie de la vie, elle n'a donc pas à être systématiquement médicalisée par du soin.

Pour ceux qui souffrent de pathologies graves, douloureuses, les soins palliatifs sont une alternative indispensable à la souffrance physique et psychique ; il est nécessaire dans notre pays de développer encore plus les équipes mobiles de ce point de vue pour soulager à domicile, en EHPAD ou dans certaines structures sanitaires les fins de vie.

Il convient de rendre serein ces derniers moments en respectant le mieux possible le souhait de ceux et celles qui vivent leurs derniers jours, leurs dernières heures. En permettant le retour à domicile, en permettant de prendre le temps... ; le cadre hospitalier sanitaire n'est pas le cadre idéal pour un tel accompagnement : le personnel médico-soignant se retrouvant alors dans une injonction paradoxale - sauver la vie et accompagner la mort.

Pourquoi ne pas imaginer des équipes mobiles qui pourraient, simplement en soulageant la douleur, être là, auprès de la personne et de ses proches, apporter soutien humain et psychologique quand cela est nécessaire ?

### **3. Contribution relative à la procréation**

Depuis Amandine, première enfant éprouvette en France née en 1982, fruit des évolutions techniques, médicales et scientifiques, l'opinion publique a évolué sur les questions éthiques soulevées par la procréation médicalement assistée - PMA. Au fil des années, un assentiment général s'est formé, assentiment qui transparait dans les enquêtes sur la thématique des parentalités.

La PMA a ainsi été acceptée il y a quelques années, et son acceptation sociale semble être en résonance avec les analyses des experts.

Enquêtes réalisées par le groupe MGEN et OpinionWay en janvier 2018 :

- 74% des sondés déclarent que l'ouverture de la PMA à toutes les femmes constitue une avancée sociale
- 60% des sondés sont favorables à la congélation des ovocytes.

Les débats quant à l'ouverture de la PMA à toutes les femmes ne relèvent donc pas d'une question d'éthique pour ce qui est de l'utilisation des avancées médicales, mais d'une question d'éthique politique et sociale. La question du recours possible aux avancées médicales dans un but procréatif est réglée : la PMA est possible scientifiquement, elle est légale en France, elle est d'ailleurs de plus en plus utilisée. Ce progrès peut-il être réservé aux seuls couples hétérosexuels ?

L'enjeu est donc éminemment politique et social : la question est celle de l'égalité des droits entre les couples et entre toutes les femmes, quelle que soit leur orientation sexuelle ou leur statut matrimonial.

De la même manière la question est politique et sociale : notre société décide-t-elle de reconnaître l'existence des enfants nés en France ou à l'étranger, quel que soit leur mode de procréation ? De tous les enfants, pour leur assurer de mêmes droits et une même protection au regard de la loi.

Aujourd'hui, le nombre de couples rencontrant des difficultés pour procréer ne cesse d'augmenter, notamment du fait de l'âge des parents, des impacts induits par l'environnement, notamment les perturbateurs endocriniens...

Le désir d'enfants est donc grand. Les possibilités offertes par l'adoption pour y répondre, même si elles devraient être réinterrogées dans leur essence juridique pour en faciliter le recours, ne peuvent répondre à cette aspiration des femmes et des hommes souhaitant élever un enfant.

Pour que la PMA soit un progrès et une alternative accessibles à toutes celles et tous ceux qui en ont le besoin, il faut qu'elle soit prise en charge par la protection sociale et que la question du don de gamètes soit réinterrogée ; sinon ce progrès ne sera pas un droit effectif pour tous.

Le don de spermatozoïdes est aujourd'hui devenu quasi inexistant dans notre pays ; les limites d'âge (45 ans), les conditions d'accès et l'information des citoyens doivent être totalement repensées pour en conforter l'intérêt solidaire. De même, tout doit être fait pour sécuriser les donneurs quant au respect de la condition d'anonymat de leur don.

L'enjeu du don d'ovocyte doit être également questionné pour les mêmes raisons. Et au-delà de la question du don, la possibilité de congeler ses propres ovocytes doit être envisagée afin de permettre à une femme, à un couple, d'y avoir recours ultérieurement, en cas de pathologies pouvant entraîner une stérilité.

Les progrès techniques, scientifiques et médicaux induisent des risques, des enjeux et des opportunités réels, auxquels il est indispensable de former les femmes et les hommes en tant que citoyens responsables, afin que nous fassions des choix libres et éclairés.

MGEN, mutuelle du champ de l'Education, de l'enseignement supérieur et de la recherche, de l'environnement, de la culture et de la jeunesse et des sports, promeut l'émancipation individuelle et collective par l'éducation, la citoyenneté et la santé, c'est pourquoi nous nous engageons dans cette consultation citoyenne.