

ÉVÈNEMENT

ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

Des citoyens au rapport

Non à la gestation pour autrui, mais oui à l'adoption par les couples homosexuels et à la participation des citoyens aux instances de régulation biomédicale. Tels sont quelques-uns des avis des panels de citoyens formés et consultés lors des états généraux de la Bioéthique qui se sont tenus de février à juin dernier. Retour sur une des premières expériences de démocratie participative en santé.



© DR

■ DOSSIER RÉALISÉ PAR NOUR RICHARD-GUERROUDJ

TÉMOIGNAGE

➔ « Des questions que je ne me serais jamais posées »

Johanne Riera, panéliste au forum de Marseille « Cellules souches, et DPN, DPI »

« J'ai beaucoup apprécié la rencontre avec les membres du panel. Nous restons d'ailleurs en contact. Ce processus a permis de me poser des questions que je ne me serais jamais posées et d'avoir une réflexion plus philosophique. Notre formation a été très riche. En revanche, lors du grand débat, nous avons eu l'impression d'être davantage spectateurs d'une discussion entre spécialistes qu'acteurs. Je suivrais les débats parlementaires afin de voir à quoi aura servi notre travail. »

« La fin ne justifie pas les moyens », tel semble avoir été l'esprit des panélistes interrogés lors des états généraux de la Bioéthique. Organisés à la demande du président de la République de février à juin en vue de la révision de la loi de bioéthique en 2010, ces états généraux avaient pour mission d'informer le grand public et de permettre aux citoyens de s'emparer des termes du débat et de se prononcer de façon éclairée. Il s'agissait, selon la ministre de la Santé Roselyne Bachelot, de s'affranchir du « diktat de l'opinion », de la « démocratie des experts » et de « la logique sondagière ». La formation et la consultation de trois jurys de citoyens, ignorant tout au départ des enjeux de la bioéthique, a été le temps fort du processus, par ailleurs complété d'un site internet, d'auditions et de rencontres régionales (lire encadrés pages 5 et 6). A Marseille, le jury planchait sur la recherche concernant les cellules souches, les modalités du diagnostic préimplantatoire et du diagnostic prénatal (DPI et DPN). Le forum de Rennes était dédié à l'assistance médicale à la procréation (AMP),

le don de gamètes et la gestation pour autrui (GPA) tandis que celui de Strasbourg portait sur le don d'organe et la greffe et sur la médecine prédictive (1).

> **Recrutement et formation.** Les panels avaient été construits selon le modèle scandinave des conférences de consensus. Constitués et animés par l'institut de sondage Ifop, les trois jurys de citoyens de Marseille, Rennes et Strasbourg comprenaient à chaque fois 14 à 15 membres. Ils avaient été recrutés et sélectionnés par les enquêteurs de l'Ifop afin de représenter au mieux la diversité socio-professionnelle des habitants de la zone concernée, sans prétendre pour autant à une représentativité statistique. Agés de 20 à 75 ans, les panélistes comptaient parmi eux des étudiants, des retraités, un gérant de société, un agent municipal, une crêpière, une hôtesse d'accueil ou encore des chômeurs. La diversité des affinités politiques ou religieuses a été également recherchée selon l'Ifop, de même que le fait d'avoir ou non des enfants au foyer, étant donné la portée émotionnelle et affective des questions bioéthiques. Enfin, les militants et les personnes se désintéressant totalement du sujet ont été écartés. A noter que la capacité d'écoute a été un critère déterminant de sélection pour l'Ifop, qui cherchaient des personnes acceptant le débat.

Un défraiement de 450 euros a été accordé à chacun. Une somme sans doute conséquente pour certains, sans que l'on puisse parier qu'elle ait été déterminante. Les volontaires affirment en tout cas avoir accepté de participer par curiosité soit pour ce mode de consul-

(1) Nous n'avons suivi que les forums de Rennes et Marseille.



© DR

tation, soit pour les sujets de bioéthique. « Ce sont des questions qui nous concernent tous », affirmait ainsi Pascale Corbes, panéliste à Rennes.

Reste à savoir quelle portée peut être accordée à ce type de consultation. Les deux députés responsables de la mission parlementaire sur la révision de la loi de bioéthique s'opposent sur ce point. Pour Jean Leonetti, député UMP des Alpes-Maritimes et président du comité de pilotage des états généraux, « le pouls de la population » a pu être pris via les panels. Alain Claeys, le député socialiste de la Vienne, considère en revanche que « ce n'est pas en quatre mois et avec trois panels que l'on va prendre le pouls de la population. » Pour le rappor-

TÉMOIGNAGE

→ « Des débats dignes d'un pays démocratique »

Pauline Tiberghien, présidente de l'association Procréation médicalement anonyme qui milite pour la levée totale de l'anonymat des donneurs de gamètes.

« Je respecte l'avis des panélistes même si j'estime qu'ils ont eu peu de temps pour se forger un avis sur des questions complexes et qu'ils n'ont pu rencontrer suffisamment les principaux intéressés. Leur volonté d'autoriser un accès aux informations médicales non identifiantes du donneur est le moins qu'ils pouvaient adopter. Leur avis n'est qu'un élément parmi la multitude d'instances et d'organismes sollicités pour la préparation de la loi. Les auditions parlementaires, dont nous avons fait partie, sont également très riches. Cet ensemble destiné à préparer la loi est fabuleux et digne d'un pays démocratique. »

teur des états généraux, le philosophe et ex-conseiller auprès du cabinet de la ministre de la Santé, Alain Graf, la méthode a en tout cas davantage de poids qu'un sondage. « En matière de gestation pour autrui, un sondage avait donné une majorité de Français favorable, explique-t-il. Cela n'est pas surprenant, car dans ce type de question posée dans l'instant, on ne retient que le « pour autrui » et rare sont ceux qui refusent de se dire altruistes. Mais lorsqu'un panel de citoyens formés comprend les nombreux enjeux autour de cette question, il peut réellement en débattre et produire un avis éclairé. »

Dans chaque ville, les membres des panels ont reçu des cours durant deux week-ends, assurés par des intervenants de plusieurs disciplines : médecins, juristes, philosophes, sociologues. « Certains formateurs sceptiques au départ, ont joué le jeu, affirme Laure Brunet, juriste et formatrice du panel de Marseille. » La démocratie participative pouvait faire craindre à certains un « poujadisme déguisé ». Le temps

imparti à l'assimilation des connaissances était court, sans reprise à distance pour vérifier le degré d'appropriation des sujets abordés. Cela s'est parfois ressenti par la suite, lorsque les panélistes devaient interroger et débattre avec des experts lors des trois forums régionaux. Des questions révélaient alors certaines lacunes, sans réellement susciter de débat. « Mais la formation a atteint son but dès lors que chacun est reparti avec davantage d'interrogations qu'il n'en avait au départ, affirme le panéliste Philippe Dérouin à Rennes. » Au final, tous les jurés n'ont sans doute pu atteindre la même aisance, mais les débats régionaux ont montré leur capacité à interpeller les experts et à rechercher des réponses malgré une mise en scène intimidante. Rangés d'un côté d'une estrade, ils avaient face à eux quatre à cinq spécialistes – qualifiés pour l'occasion de « grands témoins » –, le débat étant animé par un journaliste. En face, un public de 200 à 300 personnes qui avaient fait la démarche de s'inscrire pour participer à

→ Sur le web, une mine d'informations

Pour compléter la mission pédagogique des états généraux, un site internet foisonnant a permis d'informer le grand public et de récolter plus de 1 600 contributions.

Le site internet des états généraux de la Bioéthique, www.etatsgenerauxdelabioethique.fr, a été conçu et reste géré par l'Agence nationale de la biomédecine. Il rassemble un vaste ensemble de documents donnant une vision plutôt exhaustive des termes des débats bioéthiques : enregistrements des forums citoyens, fiches résumant les principaux enjeux, textes juridiques, rapports parlementaires ou des différentes instances, vidéos des auditions parlementaires préalables à la révision de la loi. S'ajoute à cela plus d'une centaine de contributions écrites associatives ou de groupes d'intérêts religieux ou philosophiques, toutes tendances confondues. Par exemple, l'association CLARA, en faveur de la légalisation de la GPA, expose dans un texte volumineux les différentes études disponibles et démonte un à un les arguments des opposants aux mères porteuses. De leur côté, les francs-maçons de la Grande Loge de France donnent à connaître leurs réserves sur la légalisation de la GPA, leur opposition à l'ouverture de l'AMP aux homosexuels et leurs doutes sur la levée de l'interdiction du transfert posthume des embryons. Le groupe « Gay-lib » de l'UMP réclame de son côté l'ouverture de l'adoption aux homosexuels. L'Union nationale des associations familiales opte globalement pour un maintien de la loi en l'état. A noter la contribution des élèves sages-femmes de quatrième année de l'école Pierre-Morlane de Metz, unique du genre, qui estime prématuré en l'état des connaissances d'autoriser la GPA et qui pose comme préalable de décider de la reconnaissance ou non du couple homosexuel dans la société avant d'élargir les conditions d'accès à l'AMP. Les internautes sont également invités à y poster leur avis personnel.

Durant les états généraux, le site a reçu 73 000 visites et 1 650 contributions individuelles. La GPA est le thème qui suscite le plus de réactions, mais la question des embryons surnuméraires a fait l'objet d'un réel débat. D'un côté, ceux qui avancent que les embryons ne faisant plus l'objet d'un projet parental ne représentent plus une personne potentielle. De l'autre, ceux qui estiment que sans AMP, la question ne se poserait pas ou que l'embryon surnuméraire s'inscrit au départ, et donc pour toujours, dans un projet parental. Cependant, ces contributions ne sont pas représentatives de la société, les groupes d'intérêts et les lobbys associatifs ou religieux étant sans doute les plus actifs. Le site est amené à s'enrichir encore et à évoluer après l'adoption de la loi.

→ L'Église au cœur des débats

De nombreuses rencontres sur les questions bioéthiques se sont tenues à travers la France de janvier à juin. 226 au total, avec une moyenne de dix par région. La plupart étaient organisées par des communautés religieuses ou des groupes de réflexion spirituelle : 72 au total, dont 59 par des diocèses ou des paroisses catholiques. 60 conférences ont été menées par les espaces éthiques régionaux, suivis des associations, de la communauté scientifique et des partis politiques. Un tiers des thèmes étaient traités sous l'angle religieux. Quant aux intervenants, il s'agissait en premier lieu de médecins et scientifiques, suivis de psychologues et psychiatres ainsi que de sociologues ou de juristes. Bien qu'ouvertes au grand public, elles ont drainé un public déjà sensibilisé ou militant et la communauté scientifique et médicale essentiellement (tout comme les forums citoyens). La sphère d'audience des questions bioéthiques a sans doute été élargie, mais dans des proportions faibles.

l'évènement. Il s'agissait essentiellement de professionnels de santé et de membres de diverses associations déjà sensibilisés au sujet bioéthiques et de certains représentants des grandes religions monothéistes.

> **Débats dépassionnés.** Chacun s'attendait à des polémiques, entre experts tout d'abord. A Rennes (2), la philosophe Sylviane Agacinski, auteur d'un essai contre la GPA (3) s'opposait à Geneviève Delaisi de Parceval, psychologue et en faveur d'une GPA encadrée. Toutes deux se sont aussi prononcées pour une levée de l'anonymat des donneurs de gamètes, alors que Jean-Marie Kunstmann,

responsable du CECOS de l'hôpital Cochin craignait que cette levée entraîne une diminution des dons. Or la virulence n'était pas de mise et les échanges sont restés sereins. A Marseille (4), le débat a essentiellement porté sur les modalités et l'utilité de la recherche sur les cellules souches embryonnaires, ainsi que sur la réalité de l'eugénisme dans notre société et sur la place accordée aux handicapés. A Rennes, il a été discuté de l'ouverture de l'AMP aux homosexuels ou aux célibataires, de la levée de l'anonymat lors d'un don de gamète, de l'autorisation ou non de la GPA.

Si les arguments des experts étaient contradictoires, les jurés n'ont peut-être pas suffisamment entendu ceux des militants associatifs, preuve d'une certaine frilosité du comité de pilotage des états généraux. A Rennes notamment, où le débat était consacré à l'AMP, c'est seulement lors d'une pause que les membres de l'Association des parents gays et lesbiens, ceux de l'association Procréation médicalement anonyme, de même qu'une femme militant pour l'autorisation du trans-

fert d'embryon congelé post mortem, ont pu négocier cinq minutes d'audience publique. Les représentants religieux, en revanche, avaient été clairement invités à s'exprimer dans l'assistance...

Dans la foulée des débats, les panélistes se sont réunis à huis clos pour rédiger un avis sur le thème étudié, aidés dans la démarche par un animateur de l'Ifop. La formulation des questions qui leur étaient posées de même que la demande expresse d'une recherche de consensus pouvait faire craindre un certain formatage. Ainsi, concernant les mères porteuses la formulation était : « Est-il souhaitable de légaliser la GPA ? » Pour Laure Camborieux, de l'association MAIA (en faveur de la GPA), cela fermait le débat d'emblée. Alain Graf estime qu'au final, l'avis des panélistes a montré leur capacité à s'affranchir de toutes les influences. « J'ai été impressionné de leur intérêt pour les concepts dits abstraits, témoigne-t-il. Les panélistes ont produit leur propre avis, rejetant à l'unanimité le modèle anglo-saxon de liberté marchande, où « l'offre crée la demande ». S'ils se sont montrés demandeurs d'une forte régulation des pratiques biomédicales, ils sont en revanche libéraux au niveau des mœurs. »

> **Du côté des conclusions.** Ainsi, à Rennes, les panélistes ont distingué, dès le préambule de leur avis, l'accès à la parentalité de l'accès à l'AMP. « L'amour qui existe dans un couple justifie le droit à être parent », dit leur texte. Mais le désir d'enfant ne fonde aucun droit à l'assistance médicale à la procréation pour les jurés qui se prononcent en revanche en faveur de l'adoption par les couples homosexuels. Une façon de demander une clarification de la loi actuelle qui stipule dans son premier article que l'AMP répond au désir d'un couple, avant d'expliquer ensuite les raisons médicales justifiant le recours à ces techniques. Dans le même esprit, les jurés n'ont pas souhaité ouvrir l'AMP aux couples homosexuels, car cela aurait signifié accepter, à terme, la GPA. Or ils s'y sont opposés à l'unanimité en raison des risques de dérives marchandes, l'argument fort de Sylviane Agacinski. Leur avis insiste sur la nécessité d'encourager la recherche sur les causes de l'infertilité. Concernant la levée de l'anonymat du don de gamète, ils ont simplement souhaité que soit accordé l'accès aux informations médicales non identifiantes des donneurs, pour ne pas décourager le don. Mais ils demandent aussi que la filiation des enfants nés de GPA à

TÉMOIGNAGE

→ « Je ne m'attends pas à ce que les politiques s'en servent réellement »

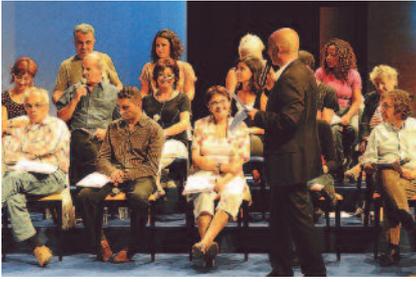
Régis Leborgne, panéliste au forum de Rennes « AMP, Anonymat du don et Gestation pour autrui ».

« Je suis satisfait du processus même si je ne m'attends pas à ce que les politiques s'en servent réellement. Au départ, nous craignons d'être manipulés. Mais nous avons eu accès à des avis contradictoires durant notre formation. Durant les forums, je m'attendais à davantage de polémiques, qui nous auraient permis de connaître le fond de la pensée de chaque orateur. Depuis cette expérience, je discute davantage de ces sujets avec mon entourage et je me rends compte à quel point les gens sont mal informés. A titre personnel, j'étais plutôt ouvert à la GPA par exemple, mais lorsque l'on réfléchit à tous les paramètres, on se dit « attention danger ».

(2) A Rennes, les experts intervenants étaient Sylviane Agacinski, professeur de philosophie, Philippe Bas, ancien ministre, conseiller d'État, président du groupe de travail du Conseil d'État sur la révision des lois de bioéthique, Geneviève Delaisi de Parceval, psychanalyste et Jean-Marie Kunstmann, praticien hospitalier à l'hôpital Cochin (AP/HP), vice-président de la Fédération nationale des CECOS.

(3) « Corps en miettes », Flammarion, 2009.

(4) Les experts de Marseille : Jean Claude Ameisen, professeur des universités, praticien hospitalier, président du comité d'éthique de l'Inserm, membre du comité consultatif national d'éthique, Jean-Christophe Galloux, juriste responsable du centre de recherches en droit de la santé, université Panthéon-Assas, Jean-François Mattei, ancien ministre et responsable de l'espace éthique Méditerranée, Philippe Menasché, professeur des universités et chirurgien cardiaque à l'hôpital européen Georges-Pompidou et Jacques Testart, biologiste, directeur de recherche honoraire à l'Inserm.



© DR

l'étranger soit enfin reconnue au sein de la famille dans laquelle ils grandissent. Enfin, ils se sont dit attachés à la souveraineté de la France. Alors que la mondialisation leur fait craindre un certain relativisme éthique, « ils ne souhaitent pas s'aligner sur le moins disant éthique » résume Alain Graf.

A Marseille, les panélistes ont souhaité un statut davantage protecteur de l'embryon, tant que celui-ci est l'objet d'un projet parental. Concernant le diagnostic préimplantatoire, ils ont repris la recommandation du professeur Jacques Testart. Pour éviter tout risque d'eugénisme, celui-ci demande la recherche d'une seule maladie à l'occasion d'un DPI. « Je fais de la recherche pour aider les gens stériles à faire les bébés du hasard, mais je ne veux pas travailler à faire des bébés calibrés », disait-il. Emboitant le pas, les panélistes souhaitent que seule la recherche sur les maladies soit une solution au handicap et non l'élimination des embryons ou des fœtus. Les panélistes ont aussi été sensibles à l'avertissement de Jean-Christophe Galloux, professeur de droit, qui affirmait que « depuis soixante ans, toutes les réglementations qui comprenaient des limites ont été révisées dans le sens d'un abaissement ou d'une suppression de ces limites, sans exception. » Ils semblent attendre une plus grande responsabilisation de tous les

acteurs et davantage de régulation. Ainsi, ils souhaitent que des citoyens siègent dans les instances de régulations bioéthiques, Agence nationale de la biomédecine ou Conseil consultatif national d'éthique. Une intention qui s'inscrit dans la droite ligne de l'esprit des états généraux et dans la tendance des usagers à réclamer un droit de regard sur les pratiques médicales et de recherche. Ainsi, les panélistes ont-ils défendu des principes communs, proches du socle actuel de la loi. « Dans le contexte actuel de crise économique et environnementale, la demande de régulation et de repères semble forte », estime Alain Graf, pour qui « la modernité a changé de camp dans la mesure où les panélistes ont entériné le fait que les techniques biomédicales doivent rester au service de l'homme, et qu'ils ne se sont pas laissés gagnés par un discours encore en vogue, il y a un an, faisant de la liberté individuelle et marchande l'idéal d'émancipation. »

> Une portée limitée ? Si les interrogations des panélistes ressurgiront sans doute lors du débat parlementaire, l'usage politique de leurs avis reste incertain. La France balbutie en terme de démocratie participative et la place de ces contributions est indéfinie au sein de notre système parlementaire. « Ce n'est pas un happening qui instrumentalise le citoyen » a voulu rassurer Roselyne Bachelot. Elle a pourtant clôturé les états généraux avec une proposition de son cru, qui n'avait pas été abordée par les panélistes, consistant à élargir le remboursement du recours à l'AMP au-delà de l'âge fixé actuellement à 43 ans. De son côté, Jean Leonetti a soutenu que « ne pas tenir compte de l'avis des panels serait une erreur politique et une faute morale ». Un avis

TÉMOIGNAGE

→ « De la frilosité plutôt qu'une volonté de faire avancer les choses »

Nathalie Boudjerada, avocate et présidente d'honneur du comité d'experts de l'association CLARA, en faveur de la légalisation de la gestation pour autrui.

« Je fondais de grands espoirs après le rapport du Sénat en vue d'une légalisation de la GPA, mais j'ai été déçue lors de la clôture des travaux des états généraux. Je ressens davantage de frilosité que de volonté de faire avancer les choses. Je suis également déçue que la loi ne soit plus révisable à échéance fixe. Concernant la représentativité des panels, je note que les minorités dites visibles n'étaient pas très présentes. Par ailleurs, j'estime que la démocratie, c'est le législateur, la démocratie participative n'étant qu'un gadget. »

contredit encore par Alain Claeys, pour qui « il s'agit aussi de ne pas gommer le Parlement quand la démocratie représentative est attaquée de toutes parts ». On voit mal en effet pourquoi 920 parlementaires respecteraient l'avis de 45 panélistes. Les discussions à venir seront également à suivre de ce point de vue. Rien ne dit par ailleurs que l'ensemble de la société se soit réellement emparé des questions bioéthiques, malgré la qualité des moyens mis en œuvre (lire encadrés pages 5 et 6) et une couverture médiatique importante. Reste un dispositif intéressant, notamment en matière de formation des citoyens, qui gagnerait à être étendu à d'autres questions de santé. ■