

Rapport final

Etats généraux de la bioéthique



Rapporteur général : Alain Graf

1^{er} juillet 2009

Rapport final

Etats généraux de la bioéthique

Rapporteur général : Alain Graf

Préambule

Pourquoi organiser les états généraux de la bioéthique ?

Par Roselyne Bachelot-Narquin et Jean Leonetti

Introduction

1. Un événement républicain.....8
2. Une réflexion élargie et exigeante.....10
3. Une clarification des enjeux éthiques du ré-examen de la loi.....12

I. Orientations : les grands axes de la réflexion

1. Sens du progrès.....19
2. Fonctions du droit.....22
3. Principes éthiques
 - A. Conditions d'autorisation et principes éthiques
 1. « *La fin ne justifie pas les moyens* ».....26
 2. *La finalité thérapeutique n'est pas un principe éthique suffisant pour encadrer les pratiques*.....27
 - B. La question spécifique de la recherche sur les cellules souches et l'embryon
 1. *La finalité thérapeutique ne constitue pas un garde fou éthique suffisant pour encadrer ces recherches*.....29
 2. *L'application du critères de finalité thérapeutique aux activités de recherche paraît, de surcroît, peu adaptée*.....29
 3. *Quel principe éthique peut être invoqué pour justifier le maintien d'un régime d'interdiction ?*.....31

II. Restitution : les cheminements de la réflexion éthique

1. Le forum de Marseille
 - A. La recherche sur les cellules souches et l'embryon
 - a. *identification d'un principe éthique justifiant le maintien d'un régime d'interdiction*.....35
 - b. *les perspectives ouvertes par la recherche sur les cellules de sang de cordon et les cellules pluripotentes induites*.....39
 - B. Le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire.....40

2. Le forum de Rennes : l'assistance médicale à la procréation	
A. Tous les couples, sans discrimination, ont le droit d'être parents.....	42
B. La question des origines : le primat de l'« histoire » sur la « nature ».....	44
3. Le forum de Strasbourg	
A. Greffe et prélèvements	
<i>a. expression et respect de la volonté du donneur.....</i>	<i>46</i>
<i>b. maximiser les possibilités de greffe.....</i>	<i>48</i>
B. Médecine prédictive et examen des caractéristiques génétiques.....	49
4. Le site internet des états généraux de la bioéthique	
A. Aller à l'essentiel.....	52
B. Une mission d'information exigeante à l'adresse d'un public élargi....	53
C. Une expérience innovante et réussie au service de la démocratisation du débat.....	54
D. Le recueil de l'avis des internautes.....	55
5. Les rencontres régionales d'éthique	
A. Des rencontres organisées par les espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux	
<i>a. L'implication des centres hospitaliers universitaires.....</i>	<i>59</i>
<i>b. La méthode retenue par le comité de pilotage : laisser une grande autonomie d'organisation aux acteurs locaux.....</i>	<i>60</i>
<i>c. Résultats quantitatifs.....</i>	<i>60</i>
B. Les principaux sujets de préoccupation.....	62
C. Quelques pistes de réflexion : enseignements à tirer pour favoriser la participation des citoyens au débat bioéthique.....	63
<i>Bilan des états généraux de la bioéthique par le président du comité de pilotage, Jean Leonetti.....</i>	<i>65</i>

ANNEXES

- 1- Lettre de mission du Président de la République
- 2- Synthèse des événements identifiés sur le site des états généraux de la bioéthique
- 3- Contributions des espaces éthiques
- 4- Méthodologie des forums régionaux
- 5- Les citoyens panélistes
- 6- Formation des citoyens
- 7- Programme des forums
- 8- Questions des panélistes
- 9- Contributions issues des forums régionaux

Préambule

Pourquoi organiser les états généraux de la bioéthique ?

« Il faut savoir s'affranchir de la logique sondagière qui procède par addition de points de vue séparés, produisant ainsi l'illusion d'une demande factice »

Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, sommet international des comités d'éthique, septembre 2008.

Les états généraux de la bioéthique, conçus dans un esprit républicain, ont d'abord vocation à promouvoir la réflexion instruite et éclairée du plus grand nombre sur des questions qui engagent notre avenir commun.

Cette manifestation inédite est d'abord l'occasion privilégiée de rendre public et de diffuser largement, en toute transparence, sous une forme accessible, l'information nécessaire et utile au débat. En ce sens, le site internet ouvert à l'occasion des états généraux de la bioéthique devrait notamment permettre à chacun de s'informer de l'état d'avancement de la science et des perspectives ouvertes par les progrès de la recherche.

Les états généraux de la bioéthique, instituant une période propice au partage du savoir, ont ainsi très clairement une vocation pédagogique. Experts et savants, exerçant une de leur mission essentielle dans la cité, pourront ainsi éclairer l'opinion sans s'y substituer.

Il s'agit avant tout, en effet, non seulement de permettre à chacun de s'instruire des progrès effectifs de la science, mais aussi d'en déterminer collectivement le sens.

Il convient, dans cet esprit, par la diffusion d'une information lisible et éclairante, et par l'effet d'un débat ouvert, serein et réfléchi, de dissiper les fausses craintes mais aussi les faux espoirs que peuvent susciter auprès d'un public non averti, le développement des sciences du vivant. Cependant, il s'agit surtout de susciter un questionnement partagé sur les valeurs qui fondent et doivent structurer la législation qui encadre en la matière les activités de recherche.

Au nom de quoi autoriser ou interdire ? Que sommes-nous prêts à consentir pour satisfaire telle ou telle demande particulière ? Sur quels principes doit-on collectivement s'accorder si nous souhaitons justifier d'un point de vue éthique l'augmentation incessante des moyens disponibles ?

Comment faire prévaloir une conception du progrès au service de l'humain, au service des malades, des plus vulnérables, guidée par des impératifs éthiques ? Ainsi, faut-il nécessairement satisfaire toute demande ? Quelle place accorder aux mobiles subjectifs ? Faut-il admettre que seule une conception commune de la dignité humaine, transcendant tel ou tel intérêt particulier, puisse structurer les pratiques ?

En quel sens la nécessité de garantir le respect de la personne humaine implique-t-il de légiférer ? Quel contenu devons-nous accorder à cette notion ? Tels sont quelques uns des grands enjeux anthropologiques de la réflexion collective qu'inaugurent les états généraux de la bioéthique.

Ces questions ne sont pas des questions techniques dont seuls quelques spécialistes maîtriseraient les termes. Leur résolution détermine de surcroît la forme de lien social et les modalités du « vivre ensemble » que nous choisirons et qui engage l'avenir des générations futures. Leur contenu éthique suppose donc un large débat public.

*

Les états généraux de la bioéthique, favorisant l'éveil des consciences, constituent à cet égard un événement démocratique sans précédent. Cependant, le débat parlementaire demeure, bien entendu, l'horizon indépassable de ces états généraux.

Le Gouvernement et la représentation nationale, procédant au réexamen de la loi de bioéthique, bénéficieront donc, pour étayer leurs décisions, non seulement d'une somme considérable d'études, de travaux et de rapports produits par les différentes instances concernées*, mais aussi du nécessaire préambule d'une réflexion collective suscitant l'expression d'une rationalité commune, d'un accord ayant vocation à être fondé sur la reconnaissance de valeurs partagées.

Les états généraux reposent donc sur une confiance toute républicaine dans les vertus de la discussion. Le meilleur moyen, en effet, d'éviter le diktat de l'opinion est de favoriser sa formation, en se donnant le temps d'un questionnement ouvert et d'une réflexion élargie sur les finalités de la recherche, définies au regard de valeurs partagées, acceptables et recevables par tout autre.

Le succès des états généraux dépend donc de notre capacité collective à faire prévaloir la pratique de l'argumentation, dans le respect du pluralisme démocratique.

La volonté générale que doit exprimer la loi n'est pas la somme, la juxtaposition abstraite de volontés ou de désirs particuliers parfois antagonistes. Résultant d'un échange, elle doit pouvoir trouver l'occasion de se façonner par le débat et par l'effet d'une réflexion collective, invitant chacun à s'accorder avec tout autre sur des principes qui transcendent son intérêt immédiat.

Ces principes que le droit incorpore et qui fondent la loi relative à la bioéthique (consentement, anonymat et gratuité, indisponibilité du corps humain...), il ne suffit pas de les invoquer. Leur institution n'implique pas leur légitimité, parce que ces principes ne s'imposent pas comme s'impose un argument d'autorité. Ces principes valent d'abord par l'assentiment réfléchi qu'ils suscitent.

En ce sens, une des fonctions essentielles des *états généraux de la bioéthique* est d'ouvrir un espace de temps qui permette d'éprouver ensemble la consistance de cet assentiment et le bien fondé de ces principes au regard des dernières évolutions de la science et des nouvelles applications rendues possibles par le perfectionnement des techniques. Discuter le fondement des valeurs auxquelles nous sommes attachées est la condition même de leur vitalité. Le débat ouvert devrait ainsi permettre d'éprouver la capacité de nos valeurs à être partagées et collectivement reconnues, quelles que soient les particularités de chacun.

Cependant, parce que le régime de la loi n'est précisément pas celui du marché, il ne saurait simplement s'agir, obéissant à la logique qui est celle des sondages, d'enquêter sur un état préformé de l'opinion pour y adapter le droit comme on adapte une offre marchande à la demande sociale. Les états généraux de la bioéthique procèdent bien au contraire d'une éthique de la discussion qu'il s'agit de faire prévaloir en permettant au citoyen de se forger une opinion.

C'est ainsi que ces états généraux devraient être l'occasion d'ouvrir un vaste débat faisant appel à la participation du citoyen. Les conférences de citoyens qui seront organisées, devant garantir les conditions d'une discussion libre, instruite et contradictoire, ont en ce sens aussi pour fonction d'éclairer le décideur sur ce qui peut être considéré comme l'intérêt général.

Pour que le débat sur la bioéthique ne soit pas confisqué par les experts, il était essentiel que les Français puissent être informés et puissent s'exprimer sur des questions qui engagent la condition humaine et les valeurs fondamentales de notre société. C'est en ce sens qu'ont été conçus et que seront organisés sur l'ensemble du territoire, durant le premier semestre 2009, les états généraux de la bioéthique : une manifestation qui se veut populaire au sens noble du terme.

Introduction

Les états généraux de la bioéthique, c'est d'abord une **méthode** ; mais c'est aussi le **cheminement** d'une réflexion collective dont ce rapport final a vocation à rendre compte.

La méthode tient en quatre mots : informer, former, écouter, débattre.

INFORMER

Le site *internet* des états généraux de la bioéthique a été conçu non seulement comme un espace d'expression, recueillant notamment l'avis des internautes, mais aussi comme un vecteur d'informations destinées à un large public. La présentation du contenu exact de ce site figure dans la seconde partie du présent rapport (II, 4). Parce qu'ils n'ont pas été sélectionnés selon des critères de représentativité, *les témoignages individuels diffusés sur le site des états généraux de la bioéthique ne sauraient être appréhendés de la même manière que les contributions issues d'un débat et d'une réflexion collective.*

FORMER

La formation des citoyens a été un élément clef de la réussite incontestée des trois forums régionaux : celui de Marseille, le 9 juin 2009, portant sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon mais aussi sur le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire ; celui de Rennes, le 12 juin 2009, portant sur l'assistance médicale à la procréation ; celui de Strasbourg, le 16 juin 2009, portant sur la greffe et le prélèvement mais aussi sur la médecine prédictive.

Le site *internet*, comprenant des fiches pédagogiques accessibles à un large public, mais aussi les auditions engagées par la mission parlementaire, retransmises sur LCP, ont également favorisé l'appropriation, par un plus large public, des problématiques bioéthiques.

ECOUTER

Les auditions de la mission parlementaire, engagées dans le contexte de ces états généraux, ont permis d'entendre les praticiens, les chercheurs, les spécialistes des différentes disciplines intéressées par les questions bioéthiques, mais aussi les représentants d'associations et les représentants des différentes confessions religieuses.

DEBATTRE

Les trois forums régionaux ont été le point d'orgue de ces états généraux. Ils ont permis aux citoyens, membres des trois panels, sélectionnés selon les critères de représentativité habituellement utilisés pour les conférences de citoyens, de dialoguer avec de grands témoins, d'entendre les représentants des quatre grands confessions religieuses, de réfléchir ensemble et de rédiger des avis qui figurent en annexe de ce rapport. Cette réflexion collective constitue, comme l'a souhaité la ministre en charge de la santé, Roselyne Bachelot-Narquin, « la base essentielle de ce rapport ». Comme l'a, par ailleurs, souligné Jean Leonetti, le président du comité de pilotage : « ce serait une erreur politique et une faute morale de ne pas entendre ce qui s'y est dit ».

L'exceptionnelle richesse et la grande diversité des contributions issues des rencontres organisées par les espaces éthiques, sur tout le territoire, devraient contribuer à alimenter durablement la réflexion bioéthique. Ces contributions sont généralement le fruit d'un débat entre des intervenants rôlés aux problématiques de la bioéthique.

Chaque rencontre a été un événement particulier. Les débats qui s'y sont déroulés obéissent chacun à une mise en problématique spécifique. Aussi, la restitution fidèle de ces rencontres oblige à présenter en annexe de ce rapport chacune des synthèses élaborées.

1. Un événement républicain

Républicains dans leur principe, ces états généraux de la bioéthique le sont, de toute évidence, dans leur aboutissement. La réflexion collective qui s'est ouverte, à l'initiative du Président de la République, a permis d'**éprouver la solidité et la consistance de principes qui ne valent que par l'adhésion réfléchie qu'ils suscitent**. Cette mise à l'épreuve des valeurs irriguant le droit fait apparaître, avec la plus grande netteté, la persistance d'un idéal de progrès hérité des Lumières et de la tradition humaniste. Cet idéal reformulé, à l'occasion d'un débat élargi, permet de **redessiner l'horizon éthique du droit**.

Ainsi, la liberté généralement revendiquée, c'est **l'autonomie**, l'autonomie du sujet responsable, du citoyen solidaire d'une communauté de destin, et non la liberté marchande qui, sans contre-poids régulateur, favorise le fort et opprime le faible.

L'égalité, invoquée comme principe majeur tout au long des états généraux, semble d'abord supposer **le respect des différences et la non-discrimination**. Elle n'implique ni l'uniformisation des mœurs, favorisant par exemple un modèle unique de parentalité¹, ni même la normalisation génétique qui exclut l'anormal et le pathologique².

Enfin, la forme de solidarité qui suscite la plus large adhésion ne saurait, de toute évidence, interdire l'exercice du libre choix, assumé et réfléchi. L'intérêt général ne saurait, en ce sens, impliquer l'exercice d'une générosité abstraite dont les individus seraient l'instrument, alors qu'une demande forte s'est exprimée en faveur d'un **don éclairé**³. Autrement dit, **la promotion de la solidarité semble aujourd'hui impliquer une information visant à responsabiliser davantage les donneurs**⁴.

Ces états généraux auront donc permis de repenser le contenu de ces grands principes. Les citoyens se sont interrogés, durant les forums de Marseille, de Rennes et de Strasbourg, sur les moyens d'en garantir la traduction effective. Le souci éthique est alors apparu pour ce qu'il est : **un souci de justice**. La technique, le savoir et la puissance qu'ils confèrent se sont révélés, à leur tour, pour ce qu'ils sont : **des moyens dont l'usage engage notre responsabilité collective**.

¹ L'avis citoyen sur l'assistance médicale à la procréation.

² Voir l'avis citoyen sur le diagnostic préimplantatoire et le diagnostic prénatal.

³ Voir l'avis citoyen sur le don d'organes.

⁴ Voir l'avis sur le don de gamètes.

Ainsi, l'avènement de la médecine prédictive menace de bouleverser radicalement notre système de justice sociale. Pourquoi accepterais-je de payer les mêmes cotisations maladie que mon voisin si je ne suis pas porteur des mêmes facteurs pathogènes que lui ? **L'extension des capacités prédictives de la science pourrait ainsi porter atteinte au principe d'égalité.** La transparence produite par la médecine prédictive inquiète. Et, en même temps, les progrès de la génétique ne sont-ils pas susceptibles d'améliorer la prévention ?

Entre espérance et crainte, comment choisir ?⁵

L'assistance médicale à la procréation (AMP) permet de satisfaire le désir d'enfants des couples infertiles. Cependant, la satisfaction d'un désir, aussi légitime soit-il, justifie-t-elle l'usage de tous les moyens ? **A quelle aune, d'ailleurs, évaluer la légitimité d'un désir sans établir de problématiques discriminations ?**⁶

Quel fondement donner à la notion d' « intérêt de l'enfant à naître » ? Comment invoquer même cette notion sans évaluer, parmi toutes les formes de vie possibles, celles qui valent d'être vécus ?

Plus généralement, quels risques peut-on collectivement consentir à courir au nom de l'innovation technique et du progrès de la connaissance ?

Ces questions qui n'impliquent, pour être posées, aucune compétence particulière, sont **les questions de la bioéthique**. Les citoyens les ont formulées, sans détour et sans technicité inutile.

S'interroger sur le contenu des lois de bioéthique oblige à se prononcer au fond sur une philosophie de la vie. Les lois de bioéthiques ne sont techniques que par l'effet secondaire de leur rédaction précise. Se perdre dans les détails, c'est en ignorer la substance.

La participation des citoyens au débat était, en ce sens, requise pour **rappeler chacun à l'essentiel**⁷. Elle aura permis de prendre de la hauteur, de s'affranchir des tropismes disciplinaires, pour poser de manière synthétique les bonnes

⁵ Axel Kahn, grand témoin au forum de Strasbourg, s'adressant aux citoyens, pose clairement le problème : « Il y a un **danger normatif** qui est tout à fait important, c'est **l'illusion techniciste** de la société, eugéniste en réalité, qui consiste à dire, puisque maintenant nous sommes capables, le cas échéant, de prévenir la survenue d'une maladie, ne faudrait-il pas très systématiquement faire des tests à différents niveaux et éventuellement même des tests de le cadre du conseil génétique, prénatal. [...] C'est un vrai grand problème de société. S'il faut donner à une femme qui va accoucher l'information nécessaire, comme la loi le demande, afin que la femme dise en connaissance de cause ce qu'il convient de faire en fonction de ses affiliations, de ses préférences religieuses, philosophiques [...] quand risque t-on de tomber dans un évitement génétique systématique de toutes maladies, ce qui alors, ne serait plus un dessein médical, mais une idéologie. »

⁶ Cette question a été soulevée explicitement au forum de Rennes sur l'assistance médicale à la procréation par monseigneur d'Ornellas.

⁷ Axel Kahn a rappelé plusieurs fois au cours de ces états généraux « l'urgence d'aller à l'essentiel », reprenant cette formule pour clôturer le forum de Strasbourg du 16 juin 2009.

questions : celles qui parfois bousculent les certitudes et qui ne se satisfont pas des réponses toutes faites, des formulations préétablies.

Pour toutes ses raisons, les états généraux de la bioéthique ont été un événement républicain tout autant qu'une expérience maïeutique d'où ressortent quelques propositions innovantes et de nouveaux paradigmes.

La force de l'attachement collectif aux principes d'une société plus hospitalière que marchande n'a pas été un principe d'inertie.

2. Une réflexion élargie et exigeante.

L'élargissement du débat bioéthique, au-delà du cercle étroit des spécialistes, n'a pas abaissé mais plutôt augmenté le niveau d'exigence de la réflexion engagée. Il a été l'occasion d'une élévation des points de vue, puisqu'il s'est agi de **s'accorder sur les principes communs que le droit a vocation à traduire.**

Ces états généraux ont, en effet, favorisé l'émergence d'une **prise de conscience collective des enjeux proprement éthiques des problèmes abordés**, saisis dans leur dimension universelle. Irréductibles à de simples questions techniques, requérant une compétence spécialisée, les questions bioéthiques n'ont pas été, pour autant, appréhendées comme de simples « questions de société ».

Il apparaît même, à l'issue du débat, que le partage communément établi entre problématiques **technico-scientifiques** et questions « **sociétales** » ne rend pas exactement compte de la nature des enjeux. Sans doute est-il commode de distinguer, d'une part, les problèmes dont le traitement rigoureux suppose une expertise éprouvée, et, d'autre part, les questions dont l'appréciation serait simplement relative à la particularité des points de vue. Cependant, **cette division abstraite occulte, en réalité, la portée anthropologique du débat**⁸.

Se demander ce qu'il convient d'autoriser ou d'interdire conduit toujours, en dernier ressort, quels que soient l'opinion spontanée et les intérêts spécifiques de chacun, à réfléchir à la conception de **l'humain** dont la loi se veut l'expression.

Les citoyens ont ainsi clairement placé au cœur de leur réflexion cette question fondamentale : **comment faire en sorte que notre pays soit à la pointe des sciences et techniques biomédicales, tout en faisant prévaloir une conception du progrès au service de l'humain, guidée et confortée par des principes éthiques clairement définis ?**

⁸ Cette dimension anthropologique des enjeux (éthiques plus que sociétaux), mise en exergue par Marie-Thérèse Hermange, dès l'ouverture des états généraux, a été mise en évidence, aussi bien lors des rencontres organisées par les espaces éthiques qu'au cours des auditions engagées par la mission parlementaire.

Ce questionnaire amène à s'interroger plus précisément sur **l'esprit du droit bioéthique**, conçu comme un ensemble explicitement structuré par des principes à vocation universelle. Il invite aussi à réfléchir au moyen d'assurer un encadrement éthique des activités biomédicales dont l'exemplarité pourrait, à l'avenir, constituer un déterminant essentiel de notre compétitivité⁹.

En effet, la clarification des principes généraux qui fondent le droit, impliquant leur institution pérenne et leur consolidation, pourrait bien constituer **non seulement un gage de « stabilité juridique » bénéfique aux activités de recherche, mais aussi un gage de « sécurité éthique » susceptible de garantir la qualité des pratiques**. A l'inverse, il apparaît qu'une régulation rendue incertaine par la complexification progressive des dispositions en vigueur, entretenant souvent des ambiguïtés moralement insatisfaisantes, serait également préjudiciable aux chercheurs et aux praticiens.

Ainsi, le renforcement et la clarification des fondements éthiques du droit auraient plutôt pour effet d'améliorer la **lisibilité** des règles applicables, tout en conférant aux activités de recherche la **visibilité** requise.

En ce sens, ces états généraux auront favorisé **un changement de paradigme**, modifiant sensiblement l'approche des problèmes. La question soulevée n'est plus formulée dans des termes tels qu'il s'agirait de choisir entre progrès éthique et progrès technico-scientifique, comme si l'un tirait nécessairement sa puissance de l'affaiblissement de l'autre. Le problème désormais posé est de savoir **comment promouvoir le développement des sciences et des techniques biomédicales au service de l'humain**.

*

Dans cette perspective, il est frappant de constater que la teneur « humaniste » de la réflexion engagée dans le cadre de ces états généraux a sans conteste favorisé l'expression argumentée des convictions plutôt que la polémique.

Ainsi, lorsque les experts participent au débat public, ce n'est pas simplement pour défendre leurs intérêts spécifiques ou imposer une vision strictement utilitariste de leurs activités. De même, quand les citoyens s'engagent dans une réflexion collective, ce n'est pas seulement pour faire valoir leur point de vue particulier¹⁰.

⁹ Il est notamment apparu que la traçabilité éthique constituait désormais un critère avancé pour justifier la mise en œuvre de politiques protectionnistes.

¹⁰ Un panéliste conclut ainsi le forum de Rennes par cette belle formule : « **je suis passé de l'opinion au questionnement** ». Un autre membre du panel précise : « En décidant d'accepter de participer aux états généraux, je savais très bien qu'à 61 ans, je n'étais pas directement concernée par l'AMP. J'ai très vite pris conscience que ce n'était pas avec mes yeux que je devais étudier le problème, (...) que je ne devais pas oublier que cette loi ne m'était pas destinée, mais était destinée aux élèves que j'ai eu ces 35 dernières années à l'école maternelle et à leurs enfants ».

C'est aussi pour tenter de s'entendre sur des principes, pour s'efforcer d'éprouver, par la discussion, le fondement des valeurs auxquelles ils sont attachés. **L'intérêt porté aux conséquences collectives de chaque décision individuelle ainsi qu'aux effets pour les générations futures des décisions collectives**, le souci de déterminer ensemble le contenu des valeurs invoquées (dignité, liberté, égalité, solidarité) et d'en assurer la juste hiérarchisation, contredisent le lieu commun d'une société en proie au relativisme.

Sans doute, les contributions individuelles exprimant des points de vue séparés¹¹ semblent plutôt refléter des positions figées. Cependant, dès lors qu'une discussion s'instaure entre les citoyens ou que les « experts » sont interpellés, le débat porte, de manière très explicite, sur **l'institution de garde-fou éthiques** susceptibles d'encadrer efficacement le développement des techniques biomédicales. L'ordre du témoignage spontané et celui de la réflexion citoyenne méritent, à cet égard, d'être scrupuleusement distingués, si l'on veut bien tirer les leçons utiles de ces états généraux de la bioéthique, conçus comme **un cheminement** et non comme une photographie d'un état donné et préconçu de l'opinion.

3. Une clarification des enjeux éthiques du ré-examen de la loi.

L'élargissement du débat, qui était un objectif essentiel de ces états généraux, a eu pour effet de **clarifier les enjeux éthiques du ré-examen de la loi**¹², et non pour conséquence, comme un certain nombre d'analystes le redoutait, d'interdire, par excès de simplification, l'exercice du discernement.

La « complexité des sujets », invoquée à l'envi, ne justifie en aucun cas « le complexe d'incompétence » du grand public, parfois entretenu pour escamoter le débat et occulter ses enjeux essentiels. Comme il apparaît à l'issue de ces états généraux, c'est même, au contraire, par excès de technicité qu'on prendrait plutôt le risque d'une lacune fondamentale, en manquant de **vision d'ensemble**.

Dégager au préalable cette vision qui permet d'appréhender l'essentiel est le seul moyen de rester fidèle à l'esprit du droit, plutôt que d'en trahir la nature en transformant la loi en manuel de bonnes pratiques. Une régulation efficace et lisible suppose bien, en effet, que l'axe éthique structurant la loi soit, en amont, très explicitement tracé.

¹¹ Telles qu'elles ont été diffusées sur le site internet *etatsgenerauxdelabioethique.fr*. qui ne comprenait pas de forum de discussion.

¹² Sadek Beloucif, membre du comité de pilotage, actuel président du conseil d'orientation de l'agence de la biomédecine, considère en ce sens que « ces états généraux doivent permettre de clarifier les enjeux éthiques du débat » et d'ajouter à l'adresse des citoyens : « vous aiderez à **établir la distinction entre le possible et le souhaitable**, et non entre le licite et l'illicite, détermination qui est de la responsabilité de l'Etat » (conclusion du forum de Rennes).

*

Comment cette clarification attendue des enjeux éthiques et anthropologiques des lois de bioéthique s'est-elle opérée tout au long de ces états généraux ?

D'abord, grâce à **l'effort pédagogique** qui a été déployé, accompagnant une diffusion sans précédent de l'information. Le site internet, *etatsgenerauxdela bioethique.fr*, comprenant notamment des fiches de vulgarisation de nature à éveiller le questionnement des citoyens, a été visité par plus de 70 000 internautes¹³. Les médias eux-mêmes ont le plus souvent parfaitement intégré la dimension républicaine de ces états généraux. Un certain nombre d'organes de presse ont ainsi travaillé à la confection d'une information susceptible d'alimenter une réflexion sans chercher à susciter, de manière plus spectaculaire, des polémiques systématiques. On ne saurait cependant interpréter, ici, la sérénité notable du débat public comme l'indice d'une indifférence citoyenne ou d'une implication atone, mais plutôt comme l'expression d'une participation responsable.

Dans ce contexte, les différentes sensibilités philosophiques et religieuses se sont exprimées sans que l'invective dogmatique ou la virulence doctrinale ne l'emporte jamais sur **le sens du dialogue et l'esprit de tolérance qui auront marqué dans notre pays ces états généraux**¹⁴. C'est en s'adressant au citoyen et à la raison de chacun, tout autant qu'au croyant animé par ses convictions, que les différentes confessions ont participé au débat public. S'il convient bien entendu de noter la fertilité particulière des contributions émanant des diocèses, il faudrait remarquer aussi que, sur un grand nombre de sujets, les valeurs qui ont été défendues au nom d'exigences éthiques jugées fondamentales, apparaissent comme des valeurs communes, des principes républicains partagés¹⁵.

Cette volonté et cette capacité de s'accorder positivement sur les grands principes éthiques devant irriguer le droit, conformément à un idéal de progrès partagé, viennent ici confirmer **la solidité de notre pacte laïc**.

*

C'est bien, en effet, sur le contenu même de la notion de progrès que le débat a porté, partant du postulat selon lequel une telle réflexion, compte tenu de ses enjeux, doit être ouverte à tous. Le choix éthique est un choix des « justes fins » dont le critère est moral plutôt que scientifique. Tout ce qui est rationnel n'est pas,

¹³ Voir II, 2 pour une présentation détaillée du site.

¹⁴ Les prises de parole des représentants des quatre grandes confessions, au forum de Strasbourg, sont une belle expression de cette laïcité positive qui définit sans conteste la République.

¹⁵ C'est notamment le cas de la notion de dignité de la personne et d'intégrité du corps qui a pu être enrichie et précisée au cours de ces débats. Ainsi, concernant la question particulière de la gestation pour autrui, il est frappant de constater que les arguments avancés par exemple par monseigneur d'Ornellas pour demander l'interdiction de cette pratique, et ceux de Sylviane Agacinski dont la teneur kantienne, voire marxiste (le souci d'éviter « l'exploitation biologique des plus vulnérables »), était explicite, se rejoignent.

en effet, nécessairement raisonnable. L'optimum dans l'usage des moyens n'est pas nécessairement un optimum d'un point de vue éthique. Dès lors, **parmi tout ce qu'il est techniquement possible de faire, qu'est-il raisonnable d'autoriser ?** Telle est la question centrale qui a traversé ces états généraux, conformément à l'esprit même des lois de bioéthique qui présupposent bien la possibilité d'une raison morale irréductible à la rationalité technico-scientifique.

L'existence même du droit bioéthique contredit ainsi le **dogme scientiste** qui n'admet de rationalité que scientifique et le **dogme techniciste** qui prône l'autorégulation vertueuse des moyens disponibles par le seul mécanisme de l'adaptation de l'offre à la demande. Le fait qu'aujourd'hui nul ne conteste la raison d'être des lois de bioéthique témoigne clairement de **l'obsolescence de ces doctrines dans notre pays et de leur inadéquation**, au moment où une forte demande de régulation s'exprime¹⁶.

Les sciences et les techniques n'étant pas susceptibles de pouvoir se donner de manière immanente une fin, il est apparu nécessaire d'en déterminer collectivement l'orientation, de **conférer un sens au progrès** (I, 1), de réfléchir ensemble aux modalités efficaces d'une **régulation raisonnable** (I, 2) **qui garantisse explicitement l'encadrement éthique des pratiques** (I, 3)

Dans cet esprit, les experts des différentes disciplines concernées ont été des acteurs essentiels de ces états généraux sans jamais se placer en situation de tutelle morale. Conformément à l'idéal républicain hérité des Lumières qui assignaient aux scientifiques **la mission d'éclairer l'opinion sans s'y substituer**, chercheurs et praticiens ont eu l'occasion de faire comprendre à un public élargi les ressorts de leur travail. Par le moyen de fructueux échanges, ils ont pu également s'interroger, comme tout citoyen, sur les implications sociales et la portée éthique de leurs activités.

Les questions bioéthiques requièrent ainsi, pour être pensées et traitées dans leur « complexité », **une approche globale**. C'est sans doute un des mérites essentiels de ces états généraux que d'avoir mis au jour la nécessité de relier les savoirs séparés, d'ouvrir à l'échange des disciplines cloisonnées par l'effet de leur spécialisation croissante, de produire la rencontre de points de vue dispersés.

La montée en puissance d'un sentiment très prégnant d'incertitude ravive, en effet, le désir de savoir, le souci de comprendre et la quête de sens. Les citoyens veulent être maîtres de leur destin commun aussi bien que de leur histoire individuelle. Ils redoutent l'avènement d'un monde qui se déciderait sans eux. Ils refusent d'être les simples spectateurs d'une histoire qui serait par avance écrite. Voilà pourquoi il était

¹⁶ Les trois forums régionaux ont, à cet égard, permis de mettre au grand jour la constance de l'attachement aux valeurs du service public (évoqué explicitement dans l'avis citoyen sur la greffe) mais aussi la volonté largement partagée de consolider les garde fou éthiques encadrant les pratiques.

primordial, alors que les sciences et les techniques biomédicales connaissent un tel essor, non pas simplement d'expliquer « ce qui se passe » ou « comment » elles se développent, mais de réfléchir ensemble au « **pourquoi** », aux objectifs qu'il convient de fixer collectivement, librement, en connaissance de cause. Cette réflexion suppose un effort de **synthèse**, une aptitude à poser et à traiter des problèmes **généraux**.

Il est apparu nécessaire, en effet, de tracer fermement l'axe éthique devant structurer la législation de manière à pouvoir répondre avec cohérence à l'ensemble des problèmes particuliers qui se posent. S'il est admis que leur résolution requiert le plus souvent une compétence spécialisée, la désignation des principes communs devant régir les pratiques semble plutôt supposer, quant à elle, un effort de synthèse préalable. Ainsi, l'organisation de ces états généraux a procédé d'un seul et même constant souci : **éviter les deux écueils conjoints du technicisme et de la logique sondagière**¹⁷.

En effet, le traitement strictement technique de questions appréhendées de manière **isolée**, sous l'angle du spécialiste, risquerait d'entraîner un oubli des principes et, pour finir, la désagrégation progressive de la teneur éthique du droit. Cependant, ce n'est pas davantage aux individus **pris isolément** de se prononcer sur l'inflexion de telle disposition particulière, de se dire « pour » ou « contre » l'autorisation de telle pratique, en s'épargnant le temps d'une réflexion collective portant sur les valeurs et **l'épreuve de l'argumentation**. Logique sondagière et logique techniciste produisent, en ce sens, le même effet de morcellement aveugle des questions.

Aussi, les grandes orientations de la décision publique ne sauraient être prédéterminées par les seuls experts, ni même soumises aux aléas de l'opinion et à l'irrationnel des passions. S'il faut bien reconnaître, en effet, qu'aucune compétence spécialisée, aussi élevée soit-elle, ne confère une autorité morale particulière, si la connaissance des faits, aussi fine soit-elle, ne permet pas de dire le droit, pour autant, **les grands principes régulateurs ne se déduisent pas mécaniquement de l'addition de choix individuels et de demandes particulières**¹⁸.

Ces états généraux ont donc privilégié la méthode **dialectique** visant à produire un questionnement dont le contenu devrait orienter la réflexion du législateur.

Le débat qui s'est engagé dans notre pays aura ainsi permis d'énoncer **les questions fondamentales auxquelles il convient de répondre**, si l'on souhaite que le droit, conformément à sa vocation, ne se réduise pas au fait accompli, en

¹⁷ La ministre en charge de la santé, Roselyne Bachelot-Narquin, et le président du comité de pilotage des états généraux de la bioéthique, ont ainsi souligné, dès le lancement de ces états généraux, la nécessité d'échapper à ce double travers.

¹⁸ Il s'est agi d'éviter « la fausse démocratie de l'opinion de l'instant » (Jean Léonetti, ouverture du forum de Marseille du 9 juin 2009)

accompagnant simplement l'évolution des pratiques, au risque de noyer l'essentiel sous un déferlement de détails.

Ces questions peuvent être ici formulées sans technicité inutile, des plus générales au plus particulières¹⁹ :

- Quels sont les grands principes éthiques sur lesquels s'accorder ? Peut-on définir des principes surplombants régissant l'ensemble des lois de bioéthique, et d'autres qui vaudraient plus spécifiquement pour régir tel ou tel champ d'activité (recherche sur l'embryon et les cellules souches, assistance médicale à la procréation, diagnostic préimplantatoire, diagnostic prénatal, greffes et prélèvements, médecine prédictive) ?

- Parmi ces principes éthiques bien identifiés, lesquels doivent être considérés comme **catégoriques** (ne supportant pas d'exception), lesquels sont **conditionnels** (supportant des exceptions) ?

- Peut-on admettre une exception à l'exception, et ainsi de suite, sans que la teneur éthique du droit s'en trouve altérée et le respect des principes fragilisé ?

Toutes ces questions ont une portée globale. D'abord, parce qu'elles invitent à réfléchir à la cohérence d'ensemble des lois de bioéthique qui supposent l'énoncé de principes généraux clairement identifiés. Ensuite, parce qu'elles impliquent la traduction juridique de valeurs à prétention universelle qui ne sauraient s'inscrire de manière isolée dans notre seul droit national. A cet égard, les citoyens n'ont pas manqué de souligner **la dimension internationale des problématiques**.

Le traitement strictement franco-français des questions soulevées leur est apparu insuffisant, aussi bien du point de vue de son efficacité qu'au regard des exigences éthiques énoncées. Les citoyens se sont inquiétés du risque de « **dumping éthique** », voire d'un alignement progressif des pratiques sur le « **moins disant éthique** »²⁰. Ils se sont ainsi interrogés sur la possibilité d'ouvrir la voie à une réflexion internationale portant sur les grands principes éthiques qui devraient régir les activités biomédicales. Ils se sont demandés s'il était possible d'envisager, en la matière, des standards internationaux.

¹⁹ Cette façon de procéder a été explicitement préconisée par les panélistes qui, au moment de rédiger leur charte, ont souhaité induire leurs préconisations de l'énoncé préalable de grands principes éthiques.

²⁰ De manière significative, l'avis des citoyens sur l'assistance médicale à la procréation se conclut par ces mots : « la France est un pays souverain qui ne doit, en aucun cas, se soumettre à la pression internationale en matière d'éthique ».

I
ORIENTATIONS : les grands axes de la
réflexion.

Du général au particulier

L'assistance médicale à la procréation, la recherche sur les cellules souches et l'embryon, le diagnostic prénatal et préimplantatoire, la greffe, la médecine prédictive : quel que soit le sujet abordé, la réflexion collective qui s'est ouverte a été l'occasion de **s'interroger sur le fondement du pacte social**.

Multiplés par leurs origines, leurs croyances, leurs intérêts spécifiques, **les citoyens** qui ont participé au débat public, se reconnaissent dans **une communauté de valeurs**.

Trois préoccupations majeures se sont exprimées tout au long de ces états généraux.

1. Les citoyens ont voulu s'accorder sur **une vision commune du progrès** :

Le progrès peut-il se définir par le seul perfectionnement des techniques et l'avancée des connaissances ? Le progrès ne suppose-t-il pas plutôt de s'entendre sur les finalités qui doivent orienter l'usage de ces moyens ?

2. Les citoyens ont souhaité s'entendre sur **une conception commune du droit** :

La loi est-elle faite pour favoriser l'adaptation de l'offre à la demande sociale ? Ou bien doit-elle instituer un cadre sécurisant, visant notamment à protéger les plus vulnérables des risques d'exploitation biologique, d'instrumentalisation du corps, mais aussi de toutes formes de discriminations ?

3. Les citoyens ont souhaité identifier clairement **les principes éthiques** structurant le droit :

Comment distinguer, en particulier, les conditions d'autorisation des pratiques et les principes régulateurs fondamentaux ?

Les citoyens ont ainsi abordé les questions soumises à leur réflexion, en partant du général pour aller au particulier, comme en atteste la structuration de leurs avis (volontairement déductive), dont le cheminement se trouve restitué dans la seconde partie de ce rapport.

1. Le sens du progrès

Ces états généraux ont permis de mieux comprendre le sens de l'aspiration au progrès qui s'est exprimé, notion dont le contenu reste souvent indéterminé dans son acception spontanée. Ainsi, **l'ouverture d'une réflexion collective portant sur les valeurs a vite dissipé la confusion entretenue par l'usage entre « progrès » et « perfectionnement technique »**²¹.

Marqués par l'expérience récente d'une crise financière aux effets systémiques, préoccupés aussi par les effets sur l'environnement du développement incontrôlé des forces productives, les citoyens n'ont pas manqué d'évoquer la possibilité d'une crise bioéthique à l'avenir, dans l'éventualité où la régulation éthique des pratiques s'avérerait insuffisante, par défaut de vigilance. Une forte demande de repères s'est donc exprimée. **L'écueil de « la fascination technologique », qu'on pouvait craindre il y a encore un an, a ainsi été évité**²².

Pour autant, le progrès reste une idée neuve dans notre pays. Sans succomber aux sirènes du « modernisme » qui survalorise la nouveauté, les citoyens ont exprimé leur attachement aux valeurs de la modernité qui portent avec elles un idéal d'émancipation. Le débat a porté sur les moyens et le sens de cette émancipation. Or, il apparaît clairement que **l'émancipation recherchée ne se réduit pas à la liberté marchande**. Ainsi, les revendications strictement consuméristes se sont faites pour le moins discrètes : de manière très significative, aucune voix, par exemple, ne s'est élevée pour réclamer l'autorisation dans notre pays de la pratique marchande de la location d'utérus à des fins de gestation.

De manière plus générale, ces états généraux ont permis de faire ressortir très clairement **la contradiction existant entre la logique de l'intérêt réciproque bien compris qui prévaut dans l'échange marchand et le principe du don désintéressé dont la valeur morale est très largement reconnue**. La marchandisation du corps ou de ses éléments n'est pas seulement « incompatible » avec le principe d'indisponibilité du corps humain inscrit à l'article 16 du code civil. Elle serait perçue comme **une régression**²³, comme une atteinte portée à la dignité des personnes, et non comme un progrès de la liberté.

²¹ Philippe Bas, grand témoin au forum de Rennes, en réponse à la question d'un panéliste, a distingué, en ce sens, progrès scientifique et progrès éthique : « ce ne sont pas les savants eux-même qui vont nous dire le bon usage du progrès scientifique. C'est la société qui va devoir le dire : elle va devoir décider ce qui est bien et ce qui est mal ».

²² Un panéliste, au forum de Strasbourg traduit ainsi cette lucidité partagée : « on n'espère pas tout de la science ; ce n'est pas à la science de décider ce qui est bien pour moi ». Et Didier Sicard d'ajouter : « penser que la science pourrait déterminer le futur me paraît plutôt une régression. »

²³ Comme l'a souligné, au forum de Rennes sur l'assistance médicale à la procréation, la philosophe Sylviane Agacinski, à propos de la législation française : « **la France n'est pas en retard, elle est en avance !** ». Les citoyens, dans leur avis, reprennent cette idée : « la France est un pays souverain (...) Elle ne doit pas subir la pression internationale ».

La liberté ici revendiquée n'est donc pas celle de l'agent économique. Cette liberté est celle du sujet de droit, de **la personne humaine dont le corps doit pouvoir bénéficier d'une forme de statut protecteur**. Les risques d'une exploitation biologique dont les plus vulnérables seraient les victimes toutes désignées ont été mis en exergue pour justifier **un approfondissement des lois de bioéthiques**.

Ainsi, la valeur accordée à la personne humaine semble naturellement fonder son droit à l'intégrité corporelle. Cette **intégrité** constitue elle-même une expression de la **dignité** des personnes dont les lois de bioéthique auraient donc vocation à garantir très explicitement le respect.

Le sens commun s'accorde ici avec l'article 16-3 du code civil qui déclare qu'« *il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre **exceptionnel** dans l'intérêt thérapeutique d'autrui* ». Dans cette perspective, il ne fait pas de doute que les lois de bioéthique pourraient encore gagner en consistance, **en rendant plus explicite le contenu précis de cette notion d'intégrité**. Cet approfondissement éthique du droit, favorisant de toute évidence l'élaboration d'un statut protecteur du corps, serait ainsi conforme à l'idéal d'émancipation qui anime une vision du progrès humain largement partagée.

A cet égard, **l'adhésion que suscite dans notre pays le principe général de gratuité du don**, le refus persistant d'accorder au corps humain une quelconque valeur patrimoniale en raison de sa dignité, la condamnation sans appel de toute forme de vénalité traduisent une conception du progrès marquée par la prégnance des valeurs humanistes. Le sentiment de réprobation largement partagé que suscite la perspective d'une société régie par une logique strictement utilitariste exprime une aspiration commune. **Les citoyens attendent de l'Etat qu'il soit en mesure de protéger chacun, en particulier les plus vulnérables, contre les dérives mercantiles, les expérimentations et les pratiques qui bafouent le principe d'intégrité du corps humain.**

*

L'extension de la liberté de contracter ne fait donc pas dans notre pays l'objet de revendications particulières. Ainsi, l'existence **de fait** d'un marché procréatif hors de nos frontières ne saurait impliquer **un alignement juridique par le bas**²⁴, visant à autoriser des pratiques mercantiles dont les effets sont très largement réprouvés, au regard des principes éthiques auxquelles elles dérogent.

²⁴ Jean Christophe Galloux, professeur de droit, grand témoin au colloque de Marseille du 9 juin 2009, interpellant les citoyens, remarque ainsi 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 aucune exception ».

En revanche, le principe de non discrimination dans l'accès à l'offre techniquement disponible a pu être défendu au nom du **principe d'égalité**. Avec l'idéal d'émancipation, l'impératif d'égalité constitue, en ce sens, **une autre exigence structurante de l'aspiration au progrès qui s'est exprimée tout au long de ces états généraux**.

S'agissant de l'assistance médicale à la procréation, en particulier, le principe de non discrimination a pu être évoqué pour réclamer l'accès des couples homosexuels à ces techniques²⁵.

Si l'existence d'un **projet parental** ou l'expression d'un désir d'enfant constitue le **mobile principal** justifiant de recourir aux techniques d'assistance médicale à la procréation, alors l'invocation du principe de non discrimination semble, en effet, se justifier.

Comme un très grand nombre d'intervenants l'a souligné (philosophes et anthropologues en particulier), et comme l'admet généralement le sens commun, **la «parentalité» est un «fait culturel»** et non un phénomène naturel.

Plus fondamentalement, il apparaît que le «désir d'enfant» n'a pas à se justifier : il ne saurait être considéré en lui-même comme légitime ou illégitime. Ce désir peut s'exprimer au sein d'un couple hétérosexuel ou homosexuel. **Le désir d'enfant est un fait qui ne fonde aucun droit**, pas davantage que l'existence d'un projet parental. En ce sens, définir l'assistance médicale à la procréation comme «une réponse à une demande parentale» et en interdire en même temps l'accès aux couples homosexuels pose un problème de fond que ne résout pas véritablement l'invocation, en dernier ressort, de l'intérêt de l'enfant.

Ce dernier argument, d'ailleurs, n'a pas paru à lui-seul absolument décisif. Son invocation n'atténue pas le sentiment de discrimination induit par le fait de considérer la demande parentale des femmes célibataires ou celle des couples homosexuels comme **moins légitime** que celle des couples hétérosexuels.

Si, à l'inverse, la fonction première de l'assistance médicale à la procréation est de pallier l'infertilité d'un couple ne pouvant mener à bien **un projet procréatif** (ou d'éviter dans ce cadre la transmission d'une maladie grave et incurable), alors les termes du débat ne sont plus exactement les mêmes.

²⁵ Telle est, par exemple, la position de l'association pour les parents gays et lesbiens, entendus par la mission parlementaire, et qui s'est exprimée également au forum de Rennes du 9 juin 2009. Il faut ici signaler que l'avis citoyen sur l'assistance à la procréation exprime clairement un attachement unanimement partagé au principe d'égalité républicain ainsi que le rejet de toute forme de discrimination. Et pourtant, leur réflexion ne les conduit pas à se prononcer en faveur de l'ouverture de l'assistance médicale à la procréation, précisément parce que les citoyens distinguent la question de la «parentalité» de la question de la «filiation biologique».

Dès lors, il est apparu nécessaire de s'entendre sur les termes de la loi, de manière à lever les ambiguïtés entretenues par les textes en vigueur qui assignent **d'emblée** à l'assistance médicale à la procréation la fonction de répondre à la **demande** d'un couple aux termes de l'alinéa 1 de l'article 2141-2 du code de santé publique, **avant même de** préciser les raisons médicales qui justifient le recours à ces techniques comme en dispose l'alinéa 2 du même article.

*

C'est ainsi que la réflexion engagée, partant d'une conception largement partagée du progrès, idéal commun qui commande à la fois le respect de la dignité humaine et le respect du principe de non discrimination, a très vite porté **sur la fonction qu'il convient d'assigner au droit (I, 2)** : répondre à des **demandes** en s'adaptant à leur évolution, ou bien structurer **l'offre** techniquement disponible en fonction de principes clairement identifiés ?

En particulier, les lois de bioéthiques ont-elles vocation à se prononcer sur la légitimité d'une demande dont le mobile est autre que médical ?

De même, le débat a mis au jour la nécessité d'opérer une claire distinction entre les conditions d'autorisation des pratiques et les principes éthiques, principes dont le contenu et la hiérarchisation requièrent parfois d'être explicités (I, 3).

2. Fonctions du droit

Les états généraux de la bioéthique ont mis en exergue l'urgence d'une réflexion approfondie portant sur l'exacte fonction que le législateur décidera d'assigner aux lois de bioéthique.

Ainsi, la loi a-t-elle vocation à réguler les pratiques biomédicales en fonction des évolutions de **la demande**²⁶ ? Dès lors, comment éviter que la logique du marché qui implique l'adaptation incessante de l'offre à la demande ne commande en vérité les inflexions du droit ?

Plus fondamentalement, le droit a-t-il vocation à **se prononcer sur la légitimité d'une demande**, d'un projet, d'un désir dont la satisfaction est rendue possible par le perfectionnement des techniques ? **Dans ce cas, quelle est la valeur exacte des critères non médicaux sensés justifier telle ou telle demande ?**²⁷

²⁶ Comme l'a souligné Sylviane Agacinski, en réponse à la question d'un citoyen, l'éthique impose de limiter l'usage de l'offre techniquement disponible et non pas de favoriser l'adaptation de celle-ci à la demande : « c'est difficile à définir l'éthique, mais si j'avais à le faire, je dirai que **l'éthique**, qu'elle soit individuelle ou collective, **c'est l'autolimitation de la puissance** ».

²⁷ Cette question est apparue aux citoyens des forums de Rennes (sur l'AMP) mais aussi de Marseille (sur le DPI) comme une question cruciale, devant structurer leur réflexion. Elle constitue ainsi le point de départ de l'avis sur l'assistance à la procréation.

Par exemple, s'agissant de l'assistance médicale à la procréation, ne suffit-il pas de définir cette pratique pour ce qu'elle est : une réponse médicale à un problème médical ? Est-il vraiment nécessaire de se prononcer sur le bien fondé d'une demande parentale, **évaluation** dont l'objectivité et la « pertinence » a été l'objet de vives controverses tout au long de ces états généraux ?

Comment éviter de porter **un jugement** sur la légitimité d'un désir d'enfant, quand la satisfaction d'un tel désir est en même temps présentée comme une finalité primordiale de l'assistance médicale à la procréation ?

Que le désir d'enfant soit *de fait*, et de toute évidence, la **raison** fondamentale de recourir à l'assistance médicale à la procréation, n'implique pas de désigner la satisfaction de ce désir comme la **finalité** justifiant la mise en œuvre de cette pratique. S'il est admis que l'AMP a pour objectif de « *remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité* » (alinéa 1 de l'article L 2141-2 du code de santé publique), alors ce n'est pas la satisfaction d'un désir d'enfant qui justifie l'usage de ces techniques. La satisfaction de ce désir est ici **une conséquence possible de l'AMP**, et non pas sa finalité.

Or, la confusion entre l'effet potentiel (satisfaction d'un désir) et la finalité objective de l'intervention médicale (principalement palliative) est, s'agissant de l'AMP, d'ores et déjà entretenue par les textes en vigueur qui font textuellement mention, dès le premier alinéa de l'article L 2141-2, de **la demande parentale** à laquelle l'AMP serait « **destinée à répondre** ».

Cette inflexion du droit qui paraît assigner une nouvelle finalité aux pratiques médicales pose problème et soulève bien des questions. Elle entretient une confusion entre « procréation » et « parentalité » que les citoyens ont voulu distinguer nettement en tête de leur avis sur l'AMP.²⁸

L'impossibilité constatée de satisfaire « un désir d'enfant » peut, sans aucun doute, être considérée comme une souffrance. Cependant, l'utilisation des techniques palliatives d'AMP est fondamentalement justifiée par **un diagnostic d'infertilité**. Aussi, la mise en œuvre, dans un contexte médical, de ces techniques palliatives, ne saurait être conçue, à proprement parler, comme une **réponse** à un désir²⁹, sauf à

²⁸ Les citoyens sur ce point semblent avoir été sensibles aux arguments développés par Sylviane Agacinski : « la question pour moi n'est pas celle de l'éducation des enfants. Je pense qu'on peut vivre au sein d'un couple homosexuel et pouvoir très bien élever des enfants. » Ils ont souhaité répondre également, par leur avis, à la question posée par Geneviève Delaisi de Perceval, autre grand témoin : « on devrait s'attendre à ce que la société donne une réponse cohérente à cette question : qui a le droit d'être parents de nos jours, dans la société française de 2010 ?

²⁹ Il faudrait d'ailleurs ici signaler qu'un grand nombre de femmes ayant eu recours à l'assistance médicale à la procréation déplore ne pas avoir bénéficié d'un suivi psychothérapeutique adapté, considérant que la dimension du « désir » n'était **précisément** pas prise en compte comme elle le devrait.

« pathologiser » ce désir ou bien à conférer explicitement une finalité non médicale à l'AMP.

Cette profonde mutation juridique, qui consisterait à reconnaître le primat de finalités non médicales (ni thérapeutiques ni palliatives) justifiant l'utilisation de techniques biomédicales, peut-elle être considérée comme un progrès ? Cette question, au cœur de la réflexion bioéthique, ne devrait pas manquer d'interpeller le législateur.

Plus généralement, les états généraux de la bioéthique ont permis de soulever un problème essentiel dans la perspective du réexamen de la loi. **Le droit a-t-il pour fonction de favoriser l'adaptation de l'offre techniquement disponible à la demande ?** La vocation ultime du droit n'est-elle pas plutôt d'assurer le respect pérenne, des grands principes structurant la loi ? Dès lors, il s'agirait moins de se prononcer sur la légitimité de **la demande** formulée que d'évaluer **les effets** de telle ou telle pratique au regard des exigences éthiques incorporées par le droit.

*

Dans cette perspective, la question a été explicitement posée de savoir s'il convenait de prévoir une révision régulière des lois de bioéthique. La perspective d'un réexamen global, visant à adapter le droit aux évolutions de la demande sociale, est apparue contradictoire avec l'esprit même des lois de bioéthiques qui doivent garantir le respect pérenne de grands principes régulateurs.

De même, l'évolution des sciences et des techniques n'implique pas davantage la reformulation régulière de principes dont le contenu éthique paraît être, par définition, intangible.

Cependant, la proclamation abstraite de principes généraux invariables ne suffit pas à garantir leur traduction effective³⁰. A cet égard, l'hypothèse d'une loi cadre n'a pas longtemps résisté à l'épreuve d'une réflexion plus approfondie portant sur **les conditions susceptibles de garantir dans les faits le respect de ces principes**. Les citoyens souhaitent une loi révisable, mais aussi une information plus transparente et plus large sur l'état des pratiques et les avancées de la recherche³¹.

Aussi, il est apparu essentiel de pouvoir **évaluer** régulièrement l'application de la loi, compte tenu notamment du perfectionnement des techniques disponibles et du progrès par nature imprévisible de la recherche. La fidélité aux principes exige bien,

³⁰ Les citoyens, au forum de Marseille, se sont interrogés notamment sur la disjonction entre un interdit de principe et la réalité des pratiques. Ils ont relevé que le régime actuel n'ait pas empêché la constitution d'une réserve de plus de 175 000 embryons surnuméraires. Ils se sont dits préoccupés, notamment, par le contrôle effectif assuré par « les structures encadrant les pratiques » (avis sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon).

³¹ Cette demande d'information est explicite dans les trois avis sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon, sur la greffe et la médecine prédictive (voir deuxième partie de ce rapport).

en ce sens, une vigilance constante. Elle commande leur traduction scrupuleuse dans des procédures précises qui n'en trahissent pas l'esprit, mais en garantissent l'application effective.

Il s'est donc avéré nécessaire non seulement d'identifier les principes intangibles que ne saurait amoindrir le réexamen des lois, mais aussi de veiller à l'ajustement précis des termes de la loi de manière à garantir au long cours le respect de ces principes.

Ainsi, deux écueils devraient être évités : celui d'une loi-cadre, trop générale et incantatoire, et celui d'un droit tout à la fois instable et foisonnant, oublieux des principes à force de raffinement et de technicité.

Entre un droit statique et abstrait et un droit suiviste qui accompagnerait simplement l'évolution des pratiques, sous couvert de les encadrer dans le détail, le législateur, conformément aux attentes qui se sont exprimées lors de ces états généraux, pourrait trancher en faveur d'une **voie plus équilibrée qui donnerait au parlement les moyens d'une évaluation régulière de l'application de la loi, n'excluant pas, d'ailleurs, la possibilité d'une auto-saisine sur tel ou tel point particulier des textes.**

L'invention d'une technique innovante, une découverte scientifique imprévisible, peuvent, **sans attendre le réexamen programmé de la loi**, induire une évolution des pratiques, voire modifier les priorités en matière de recherche. Ainsi, il est apparu pertinent que le législateur puisse, à cette occasion, se saisir d'une question que l'état antérieur des connaissances et des savoir-faire, ne permettait pas de poser.

Il semble admis que le réexamen d'une disposition législative particulière peut s'avérer utile sans qu'il soit nécessaire d'attendre le moment programmé d'une révision globale, comme l'avait déjà souligné d'ailleurs le rapport de *l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques*. Pour autant, la cohérence d'ensemble et le fondement éthique de l'édifice législatif impose d'assurer la stabilité de « principes éthiques » structurant, **indépendants des variations de l'offre et de la demande.**

En ce sens, le débat public aura permis de mettre en exergue la nécessité d'identifier, de manière explicite, **les principes qui ne sauraient être soumis aux aléas du marché, ni même fragilisés par une inflation d'exceptions à la règle générale.** L'identification préalable de ces principes serait de nature, en effet, à **éviter le risque d'une interprétation utilitariste du droit.**

Dans cette perspective, les citoyens participant aux trois forums régionaux se sont notamment interrogés sur la solidité de principes généraux qui font l'objet d'un nombre croissant d'exceptions. Il leur a semblé difficile, par exemple, d'admettre

que la pratique du diagnostic pré-implantatoire (DPI), progrès médical majeur, autorisé « **à titre exceptionnel** » dans des conditions précises (article L 2131-4 du code de santé publique) puisse faire elle-même l'objet de dérogations supplémentaires sans que **la logique de « l'exception à l'exception »** ne finisse par affaiblir le principe.

L'autorisation du « bébé médicament », par exemple, a pu en ce sens poser problème. Le bien fondé de cette autorisation suscite encore une grande perplexité, comme en atteste l'avis des citoyens qui invoque, à plusieurs reprises, le principe de non instrumentalisation.

De même, la sophistication apparente d'un droit encadrant les pratiques dans le moindre détail menace sa cohérence interne, tout en épuisant sa substance éthique.

Loi trop générale ou manuel de bonnes pratiques, ces deux écueils doivent donc être évités. Le « tout » ou le « rien » auraient pratiquement les mêmes effets.

3. Principes éthiques

A. Conditions d'autorisation et principes éthiques.

1. « *La fin ne justifie pas les moyens* »

Les états généraux de la bioéthique ont fait apparaître la nécessité d'identifier explicitement les grands principes structurant le droit, en distinguant clairement au préalable **les impératifs éthiques catégoriques** (ne supportant aucune entorse) et **les impératifs conditionnels** qui régissent les pratiques.

Sans doute faut-il admettre que les situations concrètes impliquent souvent la résolution d'un **dilemme** entre des impératifs contradictoires. Par exemple, s'agissant de la greffe, il s'agit toujours de **concilier** le principe de l'intégrité du corps humain avec la nécessité de sauver des vies. Néanmoins, l'encadrement éthique des pratiques suppose la claire hiérarchisation des principes énoncés.

« La fin ne justifie pas les moyens ». Cette expression a été employée de manière récurrente, tout au long de ces états généraux, comme pour désigner la limite à ne pas franchir et pour dessiner l'horizon éthique du droit. C'est pourquoi il est apparu nécessaire de s'entendre sur **les principes ultimes** régulant les activités biomédicales en les distinguant clairement des **principes internes** qui les animent.

Ainsi, le principe interne de la médecine, l'impératif qui lui est propre, est de soigner : telle est **sa** finalité (thérapeutique, voire palliative). Ce n'est pas un principe externe à la médecine. Ce principe ne saurait être, en ce sens, considéré comme une borne à son développement, autrement dit comme « un garde fou éthique » suffisant, sauf à estimer, par exemple, que soigner un malade, en soi, suffit à justifier l'usage de tous les moyens.

Or, si tel était le cas, la fonction même des lois de bioéthique apparaîtrait obscure. Les situations de dilemme où se trouvent placés les praticiens prouvent d'ailleurs l'existence d'impératifs supérieurs aux impératifs thérapeutiques ou palliatifs. S'agissant du prélèvement d'organes, pour reprendre cet exemple, il est évident que **la finalité thérapeutique de cet acte ne justifie pas toutes les pratiques** (telle que la marchandisation ou le trafic d'organes). Il n'y aurait pas, sinon, de débat bioéthique à ce propos. Et l'on pourrait considérer, plus généralement, que les pratiques biomédicales pourraient **s'autoréguler**.

Les états généraux de la bioéthique ont bien montré que telle n'était pas la volonté des citoyens qui redoutent au plus haut point d'être placés devant **le fait accompli**, par défaut d'information et de contrôle³². De manière générale, aucune demande explicite d'« autorégulation » n'a été exprimée au cours du débat public. Les citoyens ont même souhaité faire partie des instances chargées d'assurer la régulation éthique des pratiques, de manière à **éviter l'écueil d'un contrôle et d'une expertise éthique endogame**.

2. La finalité thérapeutique n'est pas un principe éthique suffisant pour encadrer les pratiques.

Dès lors, la seule invocation d'une **finalité thérapeutique** ne suffit pas à justifier une pratique. En toute rigueur, ce critère ne saurait donc être retenu comme un critère éthique suffisant pour encadrer les activités biomédicales. La finalité thérapeutique (voire palliative, comme c'est le cas pour l'AMP) peut bien définir **une condition d'autorisation nécessaire** (si l'on veut par exemple éviter l'usage dévoyé d'une technique biomédicale à des fins de convenance, à des fins cosmétiques, voire militaires), **mais non un principe éthique suffisant**.

Les citoyens ne s'y sont pas trompés, évoquant dans leur avis les principes de « dignité de la personne humaine », ou encore de « non instrumentalisation », voire de « diversité de l'espèce humaine »³³, mais **jamais**, à titre de principe éthique surplombant, la finalité thérapeutique d'un acte.

³² voir II, 2, avis marseillais

³³ Avis DPI, II, 1, B.

Le droit, en ce sens, gagnerait à éviter de juxtaposer, ou de sembler confondre dans sa rédaction, « principes éthiques » et « conditions d'autorisation », sauf à estimer que l'énoncé d'une condition d'autorisation suffit à établir un « garde fou éthique » suffisant.

La finalité thérapeutique ou palliative apparaît donc comme une condition d'autorisation nécessaire de l'ensemble des activités biomédicale (AMP, greffe et prélèvement, DPI, DPN, médecine prédictive), tandis que **le principe de dignité de la personne humaine paraît être le principe éthique structurant des lois de bioéthique.**

Le contenu de ce principe général se trouve d'ailleurs précisé, selon le champ des **pratiques** envisagées.

Dignité de la personne							
Contenu du principe	intégrité du corps humain	autonomie (consentement éclairé)	non discrimination	non instrumentalisation	gratuité du don	anonymat du don	diversité de l'espèce humaine
Champs d'application	greffe AMP (GPA)	AMP, greffe, DPI médecine prédictive	DPI, AMP	AMP, DPI, Greffe	AMP, greffe	AMP, greffe	DPI

B. La question spécifique de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires.

1. *La finalité thérapeutique ne constitue pas un garde-fou éthique suffisant pour encadrer ces recherches.*

La question consistant à se demander si la « finalité thérapeutique » constituait un garde fou éthique suffisant pour encadrer les recherches sur les cellules souches embryonnaires a constitué un point sensible du débat³⁴.

Si, on l'a vu, la notion de « finalité thérapeutique » ne saurait être qu'une condition d'autorisation des pratiques biomédicales, et non un principe éthique suffisant à justifier leur mise en œuvre, alors, **a fortiori, ce critère ne saurait également valoir qu'à titre de condition d'autorisation pour les applications possibles de la recherche scientifique.**

S'il faut admettre, en effet, s'agissant d'une pratique médicale comme le prélèvement d'organes, que la finalité thérapeutique ne justifie pas l'usage de tous les moyens (et qu'ainsi cette finalité, aussi bonne soit-elle, n'est pas un critère éthique suffisant pour encadrer cette activité), alors il apparaît **difficile d'affirmer, s'agissant de la recherche, que cette même finalité thérapeutique puisse tenir lieu de garde fou éthique suffisant.**

De surcroît, la formulation exacte inscrite dans la loi³⁵ indique bien qu'il s'agit de se prononcer sur les conséquences potentielles d'une recherche « susceptible de permettre des progrès thérapeutiques majeurs ». Autrement dit, c'est bien sur **les applications pratiques éventuelles** de la recherche et non pas sur « la recherche scientifique elle-même » que porte la notion de finalité thérapeutique.

La loi se prononce donc, par avance, sur la légitimité de ces applications éventuelles. Elle indique que l'application militaire ou cosmétique de ces recherches poserait des problèmes éthiques justifiant leur interdiction, tandis que leur application thérapeutique se justifierait pleinement.

La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires se trouve donc comme justifiée au nom d'un critère qui s'applique, en vérité, non pas à elle, mais bien seulement aux applications potentielles de ses découvertes. Elle se trouve comme légitimée au nom d'une finalité qui constitue, en réalité, une condition d'autorisation, fixée par avance, de ses applications possibles.

³⁴ Cette question a été notamment soulevée par Jean-François Mattéi lors de son audition devant la mission parlementaire en janvier 2009, et reformulée lors du forum de Marseille du 9 juin 2009.

³⁵ L'article L. 2151-5 du code de santé publique dispose que « ...les recherches peuvent être autorisées sur l'embryon et les cellules embryonnaires lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques. »

2. L'application du critère de finalité thérapeutique aux activités de recherche paraît, de surcroît, peu adaptée.

Il est apparu pertinent d'aborder la question de l'encadrement de la recherche sur l'embryon selon une perspective différente, au moins pour une raison essentielle : il s'agit de **recherche** et non, à proprement parler, de **pratique** biomédicale, même si cette recherche pourra rendre possible un certain nombre d'applications.

Un consensus s'est rapidement dégagé sur le fait que, si la finalité thérapeutique n'est pas un garde-fou éthique suffisant, elle peut au surplus difficilement tenir lieu de condition d'autorisation pour la recherche.

En effet, les chercheurs ont bien unanimement souligné, tout au long de ces états généraux, le caractère inapproprié de la notion de « finalité thérapeutique » appliquée à leurs activités de recherche³⁶. Ils ont insisté pour rappeler que, si les pratiques requièrent un encadrement adapté (impliquant conditions d'autorisations et principe éthique surplombant), la recherche cognitive, stricto sensu, relève d'une problématique différente.

En effet, d'un point de vue strictement épistémologique, **assigner une « finalité » à la recherche scientifique est bien difficile**, les découvertes issues de la recherche étant par définition inattendues, comme l'ont rappelé avec insistance les grands témoins du forum de Marseille, citant François Jacob : « la qualité d'une découverte se mesure au degré de surprise qu'elle provoque »³⁷.

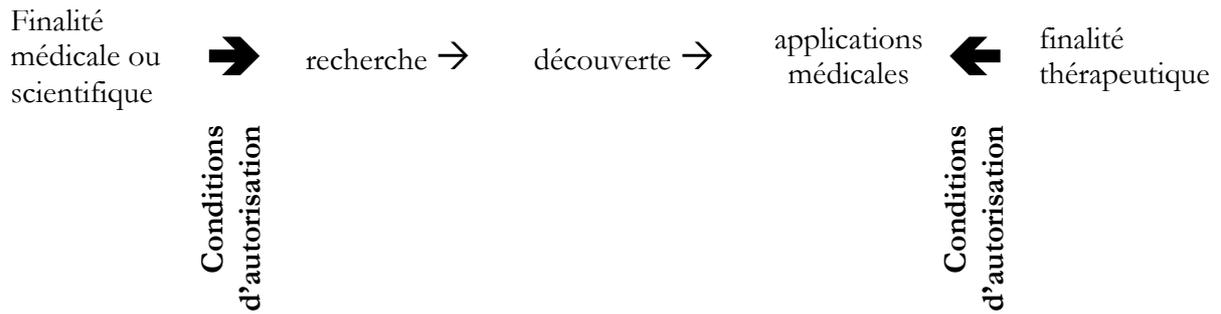
La notion de « finalité thérapeutique » constitue donc, en toute rigueur, une condition d'autorisation portant sur **la conséquence potentielle** (application militaire, thérapeutique, cosmétique, par exemple) **d'un effet imprévisible de la recherche**. La condition d'autorisation porte sur l'effet au second degré de la recherche scientifique.

La finalité interne de la recherche scientifique, permettant de déterminer pour cette activité des conditions d'autorisation pertinentes, serait donc plutôt « scientifique » ou « médicale » que thérapeutique. Telle est, par exemple, l'argumentation déployée par le professeur Jean-François Mattéi lors du forum de Marseille, relevant que, si un seul mot devait être changé à la loi, ce serait le terme « thérapeutique » auquel il conviendrait de substituer, en toute rigueur, le terme « **médical** », voire « **scientifique** ».³⁸

³⁶ Les professeurs Jean-françois Mattéi et Jean-claude Ameisen se sont, lors du forum de Marseille, clairement accordés sur ce point.

³⁷ Cf également Jean-Claude Ameisen : « les plus grands bénéfices des recherches, ce sont des résultats inattendus » (forum de Marseille).

³⁸ Jean-François Mattéi a ainsi précisé le sens qu'il confère à la notion de recherche médicale, lors du forum de Marseille : « On qualifie une recherche de médicale quand on n'a pas encore saisi l'angle thérapeutique qui va se dessiner »



Ce qui permettrait alors de distinguer, dans la loi, les conditions d'autorisation de la recherche scientifique des conditions d'autorisation encadrant leurs applications éventuelles.

Pour conclure, le critère de finalité thérapeutique ne représente pas un garde fou éthique suffisant, ni pour encadrer les pratiques médicales, ni pour encadrer la recherche scientifique sur les cellules souches embryonnaires et l'embryon. Les citoyens, en évitant de faire de ce critère une notion structurante d'un avis essentiellement fondé sur des préoccupations éthiques, ne s'y sont pas trompés.

Dès lors, **quel principe éthique peut ici être invoqué** pour encadrer la recherche ?

3. Quel principe éthique peut être invoqué pour justifier le maintien d'un régime d'interdiction ?

Comment identifier un tel principe ? L'interdiction peut-elle avoir, outre une valeur symbolique, une justification éthique explicite ? A-t-on besoin du renfort de l'interdit pour éviter de faire n'importe quoi ? Les citoyens s'interrogent.

L'argument le plus souvent invoqué pour justifier le maintien d'un régime d'interdiction avec dérogation, plutôt que le passage à un régime d'autorisation encadré, consiste à invoquer la valeur symbolique de l'interdit énoncé.

Le sentiment de transgresser une règle générale, par la voie d'une dérogation, rappellerait à chacun le caractère « exceptionnel » des recherches engagées. Ce mode d'encadrement, dont les chercheurs reconnaissent volontiers qu'il n'a pas constitué un frein réel à leurs activités, aurait pour avantage d'imposer un encadrement plus rigoureux et plus **scrupuleux**.

Force est de constater que cet argument n'a pas entièrement convaincu les citoyens.

De manière générale, le régime actuel leur a semblé « ambigu » et « compliqué », pour reprendre précisément les termes exacts employés lors du débat avec les grands témoins.

Les citoyens ont notamment été frappés par le fait que le régime juridique actuel n'avait pas empêché la constitution d'une « réserve » d'embryons surnuméraires dont un des grands témoins a signalé qu'il dépassait le chiffre de 175 000.

Soucieux d'identifier un principe éthique susceptible de fixer une limite infranchissable aux recherches sur l'embryon, les citoyens se sont donc interrogés sur la possibilité de protéger « l'embryon destiné à naître ».

L'avis marseillais reflète, en ce sens, le souci des citoyens de fixer une limite tangible aux activités de recherche, en particulier lorsqu'il s'agit de recherche biomédicale sur l'embryon.

II

RESTITUTION : Les cheminements de la réflexion éthique

La bioéthique n'est pas une affaire d'experts. La preuve a été faite lors des forums régionaux. L'éthique n'est pas une science ; la bioéthique, pas davantage, malgré l'apparente technicité du vocable, une discipline spécialisée réservée aux initiés.

A la question de savoir à quelle fin utiliser une technique, chacun peut répondre sans être technicien. A la question de savoir quel usage faire de la puissance que confère la science, chacun peut répondre sans être soi-même scientifique.

L'implication des citoyens dans le débat a ainsi permis de mettre en évidence le contenu éthique des problèmes soulevés.

En voulant faire de ces états généraux une manifestation populaire, le Président de la République a fixé un objectif ambitieux que la méthode employée a permis d'atteindre.

La rencontre des citoyens et des experts, lors des forums régionaux, a permis de comprendre le sens de la démarche : favoriser l'expression claire, démocratique, des enjeux qui seront au cœur du débat, lors du réexamen des lois de bioéthique. Les grands témoins, n'ont pas seulement partagé leur savoir : ils ont aussi, dialoguant avec eux, partagé le questionnement des citoyens.

Les représentants des quatre grandes confessions ont pu exprimer leurs convictions et être entendus. Un débat serein s'est engagé, portant sur le contenu de valeurs et de principes universellement reconnus.

Le préjugé d'une société en proie au relativisme est battu en brèche. L'évolution des mœurs n'implique pas l'effondrement des valeurs. Réciproquement, l'attachement aux principes (autonomie, gratuité et anonymat du don, dignité de la personne humaine) n'implique pas l'inertie du corps social.

Ces états généraux auront donc permis de mettre au jour **la facticité d'un discours convenu sur la montée de l'individualisme et le crépuscule des valeurs.** Les citoyens qui se sont exprimés lors du débat public, divers par leurs origines et leurs convictions³⁹, ont prouvé que la modernité ne portait pas le masque uniforme de l'indifférence et du désengagement.

Au contraire, les citoyens ont manifesté avec force et conviction leur aversion pour les dérives technicistes et eugénistes, potentiellement induites par un usage incontrôlé des techniques biomédicales. **La marchandisation et l'exploitation biologique du corps sont unanimement réprouvées.**

On pourrait croire que « rien ne bouge » et s'en tenir au constat rapide de la persistance d'un conservatisme français. Or, c'est plutôt que **le conservatisme a changé de camp.** Il se situe aujourd'hui, selon les citoyens, du côté de ceux qui s'inclinent devant le fait accompli, et qui, au nom d'un « modernisme » de surface, version conservatrice de la modernité, décrètent que « ce qui est » doit être. Si l'on entend bien ce qu'ont voulu dire les citoyens, ce serait une abdication, un renoncement, une régression de laisser les faits commander le droit. **Les citoyens veulent, au contraire, aller dans le sens d'un progrès au service de l'humain, plaçant les techniques au service des personnes et non l'inverse.**

³⁹ Voir la méthodologie des forums régionaux, fondée en particulier sur des **critères rigoureux de représentativité dans le choix des panélistes** (annexe 4 de ce rapport).

1. LE FORUM DE MARSEILLE

A. La recherche sur les cellules souches et l'embryon.

a. L'identification d'un principe éthique justifiant le maintien d'un régime d'interdiction.

Les citoyens ont d'emblée souhaité maintenir l'inscription d'un interdit fondamental dans la loi. Leur réflexion procède du souci de désigner un principe susceptible de justifier leur position.

Il leur a semblé que les recherches sur l'embryon « destiné à naître » bafouaient, de toute évidence, le **principe de non instrumentalisation** d'un corps humain en devenir. Il leur a paru inconcevable qu'un embryon dont la naissance est projetée puisse devenir **objet d'expérimentation**. Les citoyens ont d'ailleurs, dans ce cas particulier, **identifié** explicitement le principe éthique justifiant le maintien d'un tel régime d'interdiction (la dignité d'une personne humaine en devenir excluant son instrumentalisation).

Ils ont ainsi voulu mettre en exergue la question spécifique de la recherche portant sur **l'embryon destiné à naître qui, selon eux, doit bénéficier d'un « statut protecteur »**.

Il leur est apparu, en revanche, que des embryons **voués à la destruction en l'absence de projet parental** pouvaient être utilisés, sous certaines conditions, à des fins de recherche.

Le partage établi entre la recherche scientifique, d'une part, et l'intervention sur un embryon destiné à naître, d'autre part, pourrait donc, selon eux, impliquer deux régimes distincts : un régime d'autorisation sous condition pour la recherche scientifique et un régime d'interdiction pour « toute recherche portant sur l'embryon destiné à naître ».

Si les citoyens ont estimé qu'il était crucial de maintenir un régime d'interdiction, dès lors que la recherche porterait sur « un embryon destiné à naître », c'est qu'ils ont pu spontanément identifier le principe éthique motivant cette interdiction. En revanche, ils n'ont pas mis en évidence de principe éthique permettant d'interdire la recherche sur un embryon qui se trouverait **voué à la destruction en l'absence de projet parental**. Ils ont hésité à réclamer la reconnaissance d'un statut de l'embryon en l'absence de projet parental, conscients des difficultés que pourrait

poser un tel **statut**⁴⁰, au regard de la législation sur l'interruption volontaire de grossesse.

Leur avis fait bien ressortir une différence entre **un régime d'autorisation sous conditions** pour la recherche sur les cellules souches et l'embryon qui ne ferait plus l'objet d'un projet parental et **un régime d'interdiction** portant sur « toute recherche sur l'embryon dans le cadre d'un projet parental ».

En ce sens, les citoyens n'ont pas souhaité emboîter le pas du conseil d'Etat qui, dans son rapport d'avril 2009 en vue de la révision des lois de bioéthique préconise le passage à un seul régime : celui de l'autorisation encadrée.

Cette différence de position vient de ce que la notion de «**personne en devenir**», de manière significative, supplante, dans la réflexion des citoyens, la notion habituellement invoquée de «**vie humaine potentielle**» qui ne permet pas de tracer une distinction **entre recherche scientifique et recherche biomédicale**.

En tout état de cause, le principe de «**non instrumentalisation**», invoqué pour **justifier l'interdiction**, renvoie à l'idée plus générale de dignité d'une «**personne humaine en devenir**», et non pas au principe plus ample, mais aussi plus abstrait, du respect du vivant dès le commencement.

Ce n'est pas ici la valeur symbolique de l'interdit qui se trouve invoqué pour réclamer «**l'interdiction de toute recherche portant sur un embryon destiné à naître**». Ce sont **les effets** sur «**l'embryon destiné à naître**» des recherches engagées qui inquiètent.

Autrement dit, l'embryon destiné à naître ne saurait être l'objet de recherches expérimentales sans risquer d'être «**instrumentalisé**», de devenir **objet d'expérimentation**. La réflexion des citoyens attire ainsi l'attention sur un des points aveugles du débat actuel qui avait pourtant été un temps fort du débat parlementaire en 2002, quand le ministre alors en charge de la santé, Jean-François Mattéi, avait défendu l'interdiction des recherches biomédicales sur les embryons, invoquant alors lui-même le principe de non instrumentalisation.

Autoriser ces recherches, cela aurait précisément impliqué la mise en oeuvre d'«**essai d'hommes**» pour reprendre les propos exacts du ministre. Le législateur s'était à l'époque rangé à cet argument, comme le confirme la rédaction de la loi de 2004 qui interdit bien ce type de recherche.

⁴⁰ Sur le point de savoir s'il convenait de définir un «**être**» de l'embryon, Jean-françois Mattéi s'était clairement prononcé négativement, lors du débat avec les citoyens : «**il ne faut pas définir l'être embryonnaire, mais notre devoir-être face à l'embryon**».

Toujours est-il que les citoyens du forum de Marseille, sans avoir été précisément instruits de la question particulière de la recherche biomédicale portant sur les embryons, considèrent bien qu'un embryon dont la naissance est projetée doit bénéficier d'un statut protecteur.

L'existence d'un projet parental imposerait donc *une interdiction de principe* à la recherche sur l'embryon, considérant, dans ce cas, qu'un des principes éthiques fondamentaux invoqués pour encadrer les pratiques biomédicales (non instrumentalisation) pourrait ici prévaloir. **L'identification possible de ce principe favorise de toute évidence l'énoncé de cette interdiction.**

Les citoyens n'invoquent le principe de « non instrumentalisation » que pour « protéger » l'embryon destiné à naître et **non pas pour protéger toute forme de vie « potentiellement humaine »**. Dès lors que les **conditions** ne sont plus réunies pour que cette « potentialité » se développe, l'embryon étant voué à la destruction en l'absence de projet parental, il leur a semblé possible d'autoriser la recherche.⁴¹ Ce n'est donc pas en tant que « potentialité abstraite », mais seulement dans la mesure où se trouvent réunies **les conditions externes de son développement** que l'embryon devrait bénéficier d'un statut extérieur.

Cette réflexion paraît s'affranchir des représentations spontanées qui définissent toute forme vivante par ce qu'elle n'est pas encore, abstraction faite des conditions nécessaires à son développement (ici, l'implantation dans l'utérus de la mère), abstraction faite des **relations** qu'elle entretient avec son milieu pour se réaliser. **Ce serait donc plutôt la relation à l'autre qui déterminerait le devenir humain de l'embryon**, c'est-à-dire son inscription dans un projet parental.

Dans cette perspective, **le principe de « non instrumentalisation » ne saurait, selon les citoyens, être invoqué au regard de la seule potentialité d'une matière vivante dont le devenir effectif serait rendu impossible.**

C'est ce devenir effectif, rendu possible par un projet d'implantation, qui conférerait à l'embryon sa valeur et non sa potentialité abstraite.

*

⁴¹ Jean-Claude Ameisen, lors du débat public, avait exposé sa gêne sur cette question : « je suis très gêné par une société qui penserait que détruire un embryon, ce n'est pas grave, mais que détruire un embryon et vouloir apprendre quelque chose ensuite, c'est quelque chose de grave ».

Recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires <i>Interdiction ou autorisation ?</i>	
AUTORISATION	INTERDICTION
Conditions	Principe éthique invoqué
<i>Que l'embryon ne soit pas destiné à naître</i>	<i>Non instrumentalisation de l'embryon destiné à naître</i>
<i>finalité scientifique ou médicale</i>	<i>par dérogation : finalité thérapeutique ?</i>

L'avis citoyen interroge. Ce partage possible est-il suffisant ? Le principe de « non instrumentalisation » invoqué pour justifier l'interdiction de toute recherche sur l'embryon destiné à naître ne pourrait-il pas valoir aussi pour interdire la recherche **avec** l'embryon (considéré comme un simple matériau) qui, en l'absence de projet parental, peut se trouver lui-même réduit à un objet de recherche ? La notion d'instrumentalisation ne vaut-elle pas encore dans le cas où l'embryon est utilisé comme un simple matériau ?

Toujours est-il que l'argument, à plusieurs reprises formulé lors du débat marseillais avec les grands témoins, selon lequel une interdiction avec dérogation serait plus contraignante qu'une autorisation sous conditions, n'a pas été retenu.

Il a plutôt semblé aux citoyens qu'une interdiction fondamentale ne devait supporter aucune transgression. Ils n'ont pas ainsi accordé une valeur particulière à une interdiction qui, aussitôt prononcée, serait susceptible d'être transgressée par la voie de dérogations au principe.

Ils se sont plutôt interrogés sur les « **structures** » encadrant les recherches relatives aux cellules souches embryonnaires et sur les modalités effectives d'une régulation éthique des pratiques, souhaitant notamment ne pas laisser aux seuls « experts » le soin d'assurer le traitement des questions éthiques.

Les citoyens déplorent, en effet, que les instances chargées de donner un « avis éthique » ne comprennent en leur sein que des personnalités nommées essentiellement pour leurs compétences disciplinaires (médecins, juristes et philosophes, notamment). Il est frappant de constater que, pour les citoyens, il ne suffit pas de veiller à la composition pluridisciplinaire du CCNE et du comité d'orientation de l'agence de la biomédecine. **La réflexion éthique ne saurait être, selon eux, une affaire de spécialistes.**

Ainsi, les citoyens souhaitent non seulement disposer d'une information plus complète et plus large, mais ils demandent plus généralement de pouvoir **participer** à l'élaboration et à l'évaluation des politiques qui les concernent, dans le droit fil des états généraux.

Considérant que le questionnement sur les valeurs et les principes ne relèvent pas de l'expertise, les citoyens veulent pouvoir **siéger au comité d'orientation de l'agence de la biomédecine aussi bien qu'au comité consultatif national d'éthique.**

Ne comprenant, par ailleurs, que ces deux instances ne soient unies que par des liens informels, les citoyens appellent de leurs vœux l'établissement d'une collaboration officielle et plus étroite entre le comité consultatif et le conseil d'orientation.

*

b. Les perspectives ouvertes par la recherche sur les cellules issues du sang de cordon et les cellules pluripotentes induites.

Conscients que les dernières avancées de la science pourraient bientôt changer les termes du débat, notamment en ce qui concerne les recherches récentes et prometteuses sur les cellules issues du sang de cordon, et les cellules pluripotentes induites, les citoyens, sans demander l'abandon des recherches sur les souches embryonnaires, souhaitent **qu'aucun type de recherche ne soit privilégié au détriment de tous les autres.** Cette position a rencontré l'adhésion des experts.

Les citoyens ont notamment regretté **n'avoir pas été assez informés de l'existence de ces alternatives.** Dans cet esprit, il semble nécessaire, dans un souci de transparence, de pouvoir disposer d'un **bilan comparatif** des résultats des différentes applications thérapeutiques. En tout état de cause, les citoyens, conscients du retard que pourrait prendre la recherche française en négligeant d'investir dans ces nouveaux champs prometteurs, souhaitent qu'aucune piste de recherche ne soit exclue.

Les citoyens attendent donc des pouvoirs publics qu'ils soutiennent ces recherches qui ouvrent des perspectives thérapeutiques prometteuses et innovantes, ce qui suppose principalement une augmentation des financements de nature à permettre à la France de conduire, au plus grand bénéfice de la recherche et des malades, une politique ambitieuse.

B. Diagnostic pré-implantatoire (DPI) et diagnostic prénatal (DPN)

La réflexion des citoyens sur le DPI et le DPN est marquée par **le souci d'éviter les effets potentiellement eugénistes d'un usage incontrôlé de ces techniques.**

L'avis marseillais préconise donc une grande **prudence** dans l'utilisation du diagnostic pré implantatoire et émettent de fortes réserves quant à l'extension de ses indications. Il exclut d'emblée la possibilité de recourir au DPI pour des raisons de convenance (choix de la couleur des yeux ou du sexe de l'enfant par exemple). Un tel diagnostic ne saurait servir à éliminer des différences qui ne sont pas des maladies.

Il exclut aussi d'utiliser le DPI comme un moyen d'éradication des maladies car les citoyens s'inquiètent du dévoiement potentiellement « eugéniste » de l'utilisation du diagnostic. Ils considèrent que l'existence de « gardes fous » est de nature à assurer le respect du « principe de respect de la diversité humaine » auxquels ils sont attachés.

C'est en ce sens que les citoyens souhaitent qu' « à l'occasion d'un DPI ne soit recherchée **qu'une et une seule maladie** » et s'opposent à l'établissement d'une liste des maladies susceptibles d'être diagnostiquées.

En élevant le **principe de diversité de l'espèce humaine** au rang de principe régulateur des activités biomédicales, les membres du panel marseillais, au même titre d'ailleurs que ceux du panel strasbourgeois (à propos de la médecine prédictive), expriment clairement une conception de la dignité humaine fondée sur la disjonction de la force et du droit. : **la dignité, en effet, ne décline pas avec nos forces**. Ni la maladie ni le handicap n'altèrent notre humanité.

La réflexion des citoyens indique bien **que l'exercice de la médecine, irréductible au simple usage d'une technique, engage toujours une certaine idée de l'homme**. Leur réflexion éthique nous rappelle que la médecine moderne et les droits de l'homme procèdent d'une même anthropologie.

C'est aussi une certaine conception de l'égalité et de la solidarité fondamentalement républicaine qu'exprime l'avis citoyen. L'égalité entre tous n'implique pas l'identité de tous. Bien au contraire, nos différences définissent notre humanité commune. L'espèce humaine est humaine **parce qu'elle est diverse**. Et, elle ne saurait préserver sa diversité qu'à la condition de rester solidaire.

L'appel au respect de la diversité de l'espèce humaine est donc, en même temps, un appel à la solidarité. Tel est le sens essentiel d'un avis qui a conduit les citoyens à rejeter la perspective d'une adaptation mécanique de l'offre techniquement disponible à la demande sociale. Ce rejet fait écho aux propos de Jacques Testart affirmant : *« je continuerai à faire de la recherche pour aider les gens stériles à faire des bébés du hasard, mais que je ne veux pas travailler à faire des bébés calibrés sur commande. »*

Certes, il est sans doute plus coûteux pour la société d'accueillir le handicap que de l'éliminer, comme l'a remarqué un panéliste marseillais. Cependant, conformément à la tradition hospitalière qui fonde **une civilisation qui ne se reconnaît pas dans le miroir déformant de la société marchande**, les citoyens demandent à l'Etat d'assumer pleinement sa mission de protection et d'intégration des personnes handicapées, en mettant en place les structures et les financements nécessaires.

La conclusion de l'avis marseillais est, à cet égard, sans équivoque : « Nous rappelons que la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination ».

Si les citoyens considèrent que « la loi actuelle sur la pratique du DPI offre un encadrement satisfaisant », ils suggèrent quelques aménagements de nature à **lever toute ambiguïté**. C'est en ce sens qu'ils ont souhaité que la loi mentionne explicitement qu'« à l'occasion d'un DPI ne soit recherchée **qu'une et une seule maladie** ».

Enfin, si l'établissement d'une **liste** de maladie susceptible de conduire à la réalisation d'un DPI est **réprouvé**, les citoyens envisagent la possibilité d'appliquer à certaines formes de cancer ou à d'autres maladies « nécessitant de très lourds traitements » le critère de « particulière gravité » justifiant l'usage du DPI.

S'agissant du DPN, les citoyens déplorent essentiellement le déficit d'information donné à la future mère et demandent une amélioration de l'accompagnement et du suivi psychologique qui devraient être assurés.⁴²

⁴² Cette demande fait écho aux propos tenus par Axel Kahn au forum de Strasbourg, rappelant le caractère tragique de la situation : « lorsqu'une femme va accoucher d'un enfant atteint d'une maladie d'une particulière gravité, nous sommes dans une situation qui est tragique. Personne n'est plus justifié que la femme à déterminer ce qu'il convient de faire. Pour qu'elle puisse décider ce qu'il convient de faire, pour qu'elle puisse déterminer ce qu'elle croit être la voix bonne, elle doit être informée. [...] La société a un devoir, si elle reconnaît cette liberté de la femme : le devoir de l'accompagner quel que soit son choix. »

2. LE FORUM DE RENNES : l'assistance médicale à la procréation

L'avis issu du forum de Rennes sur l'assistance médicale à la procréation est d'une grande clarté, en raison notamment de sa cohérence interne.

Les citoyens adoptent sur l'assistance médicale à la procréation (AMP) une posture qui traduit à la fois **une évolution impressionnante des représentations admises de la parentalité et une aversion prononcée pour la logique mercantile et utilitariste.**

Ainsi, les panélistes de Rennes n'abordent pas le sujet de l'accès des couples homosexuels à l'AMP par le biais habituel qui consiste à invoquer l'irrecevabilité de leur demande parentale (au nom de l'intérêt de l'enfant) pour interdire à ces couples de pouvoir recourir à ces techniques palliatives. Ils arrivent néanmoins à cette même conclusion par un autre chemin.

A. Tous les couples, sans discrimination, ont le droit d'être parents.

Les citoyens reconnaissent, en effet, la légitimité de la demande parentale des homosexuels sans que cette demande parentale n'implique pour autant de leur ouvrir l'accès à l'AMP.

Ils changent de paradigme, puisqu'ils tiennent à distinguer d'emblée, très explicitement, la question de **la parentalité** (dont ils reconnaissent unanimement le caractère culturel et variable) de celle de **la filiation biologique.**

En ce sens, les citoyens sont **unaniment** favorables à l'ouverture de l'adoption aux couples homosexuels. Ils ne remettent pas non plus en question l'adoption par des célibataires. Ces différentes formes de parentalité possibles leur apparaissent également légitimes. Ils tiennent à le signaler dès les premières lignes de leur avis.

En revanche, ils se disent défavorables à l'ouverture de l'AMP aux femmes célibataires ainsi qu'aux couples homosexuels, rappelant que l'AMP est d'abord **une réponse médicale à l'infertilité naturelle** (prenant ainsi le contre-pied de la démarche désormais habituelle qui consiste à définir d'abord l'AMP comme une réponse à une **demande parentale**).

La réflexion des citoyens n'épouse pas exactement l'ordre introduit dans la loi à l'article L 2141-2 du code de la santé publique qui définit, dans son premier alinéa, l'AMP comme « destinée à répondre à la demande parentale d'un couple », avant même d'invoquer, à l'alinéa 2, les mobiles médicaux qui justifient de recourir à ces techniques.

Les citoyens ont reconnu que « le désir d'enfant » était, bien entendu, une **raison** essentielle de recourir à l'AMP. Ils ont bien vu que la satisfaction de ce désir était un **effet**, une conséquence possible de l'AMP. Cependant, ils ne conçoivent pas la satisfaction de ce désir comme sa **finalité** première. L'expression d'une demande ne suffit pas selon eux à justifier l'usage de ces techniques. **La fin ne justifie pas les moyens.**

Ce n'est donc pas parce que leur demande parentale leur paraît illégitime que les citoyens refusent aux homosexuels l'accès à l'AMP. C'est pour d'autres raisons que celles fondées sur l'homosexualité des personnes désirant un enfant (sinon, d'ailleurs, ils ne seraient pas favorables à l'ouverture de l'adoption aux couples homosexuels).

Deux arguments dominant pour interdire l'accès des couples homosexuels à l'AMP :

- d'abord, le fait qu'ils considèrent l'AMP comme un traitement palliatif à l'infertilité naturelle.⁴³
- Ensuite, le fait que par un « effet domino », l'ouverture de l'AMP aux couples de lesbiennes entraînerait, selon eux, une demande légitime des gays (au nom du principe de non discrimination), ce qui impliquerait de recourir à la gestation pour autrui (GPA).

Or, les citoyens se sont prononcés, dans leur avis, **unanimentement contre la légalisation en France de la GPA** en raison, essentiellement, des effets conjugués de cette pratique (marchandisation, instrumentalisation du corps de la mère porteuse etc...). Dans le droit fil de leur réflexion sur les rapports entre la parentalité et la détermination biologique, les panélistes ont estimé « plus important de protéger l'enfant et la mère porteuse que de satisfaire un désir de filiation biologique ».

En résumé, les citoyens sont **unanimentement favorables à l'ouverture de l'adoption aux couples homosexuels, mais unanimentement opposés à la GPA et donc opposés à l'ouverture aux homosexuels de l'AMP**

⁴³ Les citoyens reprennent d'ailleurs dans leur avis un argument énoncé par Sylviane Agacinski, lors du débat public : « L'homosexualité elle-même n'a rien avoir avec la stérilité, ni avec la fécondité. ». Ils n'ont pas retenu non plus la notion de stérilité sociologique avancée par Geneviève Delais de Perceval. Sylviane Agacinski avait encore répondu à ce propos : « utiliser le terme de stérilité sociologique me fait sourire ; il n'y a pas de stérilité des homosexuels ».

Il est inutile de reprendre ici le fil d'une argumentation particulièrement serrée, et d'une rédaction animée par un grand souci de cohérence. En bref, sur les autres points importants des dispositions législatives sur l'AMP, les citoyens se sont dits :

-unaniment favorables à une levée partielle de l'anonymat dans le cadre du don de gamètes (accès aux seules données médicales non identifiantes) ;

-unaniment favorables au maintien du principe de gratuité du don (leur avis comprend un développement sur le meilleur défraiement des donneuses) ;

-très réservés sur le transfert post-mortem (devant être, selon eux, analysé au cas par cas).

Les citoyens invitent pour finir la France à prendre des initiatives visant à lutter contre le tourisme procréatif.

B. La question des origines : le primat de « l'histoire » sur la « nature ».

La réflexion des citoyens est marquée, de part en part, par un refus du « tout biologique »⁴⁴ et par la référence explicite à « l'histoire ».

Il apparaît, en particulier, qu'un enfant doit pouvoir se référer, « dans son histoire », à un **couple**.

Ce « couple », c'est **soit** le couple qui élève (que ce soit un couple hétérosexuel ou homosexuel), **soit** celui de ces concepteurs dans le cas de l'adoption par une personne célibataire (qui n'est donc pas remis en cause).

En revanche, parce que les panélistes ont réprouvé la perspective d'un « référent paillette », ils se disent **opposés à l'ouverture de l'AMP aux personnes célibataires**.

Leur réflexion sur la levée de l'anonymat du don de gamètes s'inscrit dans la même logique visant à « **privilégier** » **l'histoire parentale par rapport à la généalogie biologique**. **Le « donneur » ne saurait, en ce sens, selon eux, être assimilé à un « parent ».**

C'est pourquoi, les citoyens n'ont pas jugé utile de préconiser une levée totale de l'anonymat du don de gamètes.

⁴⁴ Le professeur Jean-Marie Kuntsmann, grand témoin au forum de Rennes, s'était ainsi interrogé, lors du débat public : « Qu'est-ce qu'un individu ? C'est le résultat tout à fait aléatoire d'une sorte de loterie, avec des milliers et des milliers de combinaisons de gènes (...) Qu'on le fasse avec ses propres gamètes ou ceux de quelqu'un d'autre, un être vivant est toujours imprévisible, improgrammable : voilà ce qui conduit à relativiser la dimension biologique ».

C'est parce qu'il n'est pas possible de se référer à un couple que les citoyens ont rejeté la perspective de l'ouverture de l'AMP aux femmes célibataires.

C'est parce qu'il est élevé par un « couple » auquel il peut se référer comme étant « ses parents » que les citoyens souhaitent préserver l'anonymat du donneur.

L'argument invoqué par certains grands témoins, selon lequel la levée totale de l'anonymat serait susceptible d'entraîner une baisse des dons de gamètes, a été repris sans être discuté.

Sur la délicate question de la levée de l'anonymat, les citoyens préconisent donc la solution minimaliste de l'accès libre et systématique aux informations médicales non identifiantes⁴⁵.

Toutefois, conscients que le besoin de « lever l'anonymat » peut se faire sentir, ils préconisent de lever, le plus tôt possible, le « secret » portant sur le mode de conception de l'enfant. Les citoyens postulent que le maintien prolongé de ce secret est de nature à alimenter le désir de connaître ses origines biologiques.

En tout état de cause, la réflexion du panel rennais les conduit à mentionner la nécessité de **responsabiliser le don** : « notre souhait n'est pas de développer les dons simplement de manière quantitative mais d'améliorer, par ailleurs, le fonctionnement actuel de manière **qualitative** » : mieux informer, expliquer, accompagner les donneurs.

Cette préoccupation des citoyens, s'agissant du don de **gamètes**, fait très exactement écho, aux préoccupations exprimées par le panel strasbourgeois à propos du don d'**organes**.

Une réflexion approfondie sur les modalités effectives d'une responsabilisation du don paraît donc s'imposer, dans la perspective du réexamen des lois de bioéthique.

⁴⁵ Les citoyens n'ont donc pas souhaité emboîter le pas de Philippe Bas, ni même de Geneviève Delaisi de Perceval et de Sylviane Agacinski qui avaient tracer la perspective d'une levée plus substantielle de l'anonymat, susceptible d'aider l'enfant à se construire : « On voit souvent les pères de jeunes adultes aider leurs enfants à chercher l'auteur du don et les soutenir, dans tous les cas, dans la demande qu'ils font que la loi change. Et pourquoi le font-ils ? Parce qu'ils ne se sentent nullement mis en cause dans leur paternité qui s'est établie depuis vingt ans par la relation d'amour entre le père et l'enfant. Pour eux, c'est la tranquillité absolue. Mais ils sentent bien, quand même, qu'ils doivent à leur enfant de **les aider, pour se construire, à accéder à certaines informations qui concernent leur propre histoire** » (Philippe Bas, le 12 juin 2009 à Rennes)

3. FORUM DE STRASBOURG

A. Greffes et prélèvements

a. *Expression et respect de la volonté du donneur*

L'avis citoyen de Strasbourg soulève clairement le problème de l'**acceptabilité** du régime de consentement présumé. Les carences constatées des dispositifs d'**information** concernant le régime en vigueur expliquent pour une large part le positionnement des membres du panel.

A l'unanimité, les citoyens se sont donc accordés sur la nécessité de **faire évoluer le système actuel, reposant sur le régime du consentement présumé**. L'avis citoyen prend l'exact contre-pied des positions défendues, lors du débat public, par les experts et les praticiens qui s'étaient prononcés pour le maintien d'un simple registre du « non ».

Soulignant qu'ils ignoraient pour la plupart d'entre eux les modalités de consentement fixées par la loi, avant leurs séances de formation, ils ont jugé que le système actuel reposait beaucoup trop sur un « qui ne dit mot consent », incompatible avec leur conception de la solidarité. Les citoyens ont ainsi estimé qu'un **don solidaire** devait être l'effet d'un **choix assumé**. En ce sens, les campagnes de communication leur ont paru beaucoup trop « promotionnel » et pas assez « informative »⁴⁶.

Les citoyens ont donc souhaité que la volonté du donneur d'être **ou non** prélevé à sa mort puisse trouver l'occasion de s'exprimer. Ils préconisent donc, en ce sens, l'établissement d'un **registre du choix** où les donneurs potentiels pourraient faire savoir leur décision. Conscients que la liberté suppose toujours la réversibilité du choix, ils ont souhaité que la décision d'être prélevé puisse à tout moment être révoquée. L'inscription sur le registre du choix, en vertu du même principe de libre choix, ne saurait, selon eux, constituer une obligation.

⁴⁶ Didier Sicard avait énoncé cet argument, lors du débat public : « aucune campagne ne doit apparaître comme une sorte de pression sur le public, mais plutôt comme un encouragement à la réflexion. Je pense que le futur viendra du partage de cette réflexion plutôt que du sentiment d'être assiégé. Je ne pense pas, par exemple, que le mot « pénurie » soit de nature à encourager le don. »

L'avis des citoyens est essentiellement motivé par le souci de faire respecter la volonté de la personne qui se serait prononcé de son vivant. **Les membres du panel se sont inquiété du fait que le régime actuel garantisse mal le respect de la volonté implicite du donneur potentiel.** Un des panélistes a même souligné qu'il souhaitait, pour sa part, pouvoir exprimer officiellement sa volonté de donner, parce qu'il ne voulait pas en déléguer l'expression à ses proches⁴⁷.

Dans l'hypothèse où la personne décédée n'aurait pas exprimé sa volonté sur un registre du choix, en raison par exemple de son indécision, les citoyens demandent qu'une concertation entre le corps médical et les proches du défunt soit rendue obligatoire. Dans l'éventualité où la volonté présumée du défunt ne pourrait être déterminée, « ce dernier ne pourrait être prélevé ».

Cette dernière préconisation a été formulée de façon réfléchie, et cela, en dépit des nombreux avertissements formulés par les grands témoins, lors du débat public. L'avis citoyen ne s'explique pas par un défaut d'information concernant **le risque de pénurie d'organes** qu'induirait le renoncement au régime du consentement présumé. Cet avis interpelle d'autant plus que les citoyens avaient pris connaissance, lors des séances de formation, de la baisse spectaculaire qu'avait engendré aux Pays-Bas le passage au régime du consentement explicite.

Les citoyens n'ont pas été convaincus par cet argument pour au moins deux raisons. D'abord, parce qu'un **geste solidaire**, selon eux, ne saurait être, en toute logique, qu'un **geste volontaire**. Or, comment présumer une volonté qui n'a pas eu l'occasion de s'exprimer ? Ensuite, parce que les membres du panel ont considéré, plus fondamentalement que « **solidarité** » et « **responsabilité** » ne s'excluaient pas, mais étaient plutôt susceptibles de se renforcer l'une l'autre. En ce sens, les citoyens parient sur un changement radical des modalités de communication, de nature à favoriser **une prise de conscience collective** des bénéficiaires que chacun, que chaque famille, pourraient être amené à tirer du don d'organes⁴⁸. Ce pari est celui de l'implication responsable des citoyens au service de la solidarité.

Ainsi, il apparaît que la greffe d'organes ne saurait être abordée à travers la seule question d'une simple pénurie de ressources. Le discours médical, visant à mettre en avant les bienfaits pour le receveur, ne saurait suffire. Les citoyens en appellent clairement à une réflexion et à un dialogue sur **le sens** du don d'organes.

⁴⁷ Propos d'un panéliste au forum de Strasbourg : « Y-a-t-il une possibilité, si je veux absolument que mes organes soient donnés, de le faire savoir. Est-il possible que justement personne ne puisse se mettre en travers de ma décision ? C'est cette question là moi, qui me gêne ; que mon connard de cousin, s'il n'a pas envie que je donne mes organes, puisse avoir voix au chapitre. Est-ce que je me suis bien exprimé ? ».

⁴⁸ Sans en tirer pour autant la conclusion selon laquelle le régime actuel devait être laissé en l'état, les citoyens ont, en ce sens, parfaitement entendu les propos d'Yvanie Caillé : « il faut rappeler que chacun d'entre nous a beaucoup plus de chance d'avoir un jour besoin d'une transplantation que d'être en situation de donner ses organes après sa mort. Nous sommes beaucoup plus probablement des receveurs potentiels que des donneurs potentiels. » (Strasbourg, le 16 juin 2009)

En tout état de cause, ils se sont dit heurtés par des formes de communication trop promotionnelles, animées par une rhétorique de bienfaisance derrière laquelle ils ont cru deviner l'expression d'une logique utilitariste et quantativiste. La loi elle-même leur a semblé mériter une forme de rédaction plus « humaine ». Les propos d'un panéliste, lors du forum de Strasbourg, sont à cet égard assez éloquents : « *Le vocabulaire utilisé dans les lois de bioéthique de 1994 et 2004 parle d'éléments et de produits du corps ou de produit de santé. Est-ce que ces termes respectent la dignité de la personne et répondent aux valeurs de solidarité et de générosité qu'ils sont sensés recouvrir ? Ces termes à eux seuls ne sont-ils pas un aveu de marchandisation du corps humain ?* »

La réflexion des citoyens a ainsi été marquée par la profondeur d'un questionnement révélant la dimension symbolique du rapport au corps. Ainsi, un membre du panel strasbourgeois s'interroge : « *Si on considère le corps humain comme un élément constitué d'organes, est ce que ça ne va pas, à court terme, moyen terme ou long terme, inciter encore les gens à [...] considérer le don d'organe comme quelque chose qui soit monnayable ?* »

b. maximiser les possibilités de greffe.

Soucieux de faire respecter la liberté de la personne humaine, « tout en maximisant les possibilités de greffe », les citoyens ont fait un certain nombre de propositions visant à améliorer le service public de la greffe, fondé sur **le principe de gratuité et d'anonymat auxquels ils restent unanimement attachés.**

Ainsi, il leur a semblé « crucial » d'améliorer **l'efficacité du transport d'organes.** Les membres du panel ont notamment proposé, en ce sens, que le « transport d'organes soit assuré par un service public uniquement dédié à cette mission » et qu' « à tout le moins ce transport constitue la priorité pour les compagnies privées ».

Leur souhait de voir augmenter l'offre de greffons, les a conduit à préconiser une évolution encadrée de la pratique du prélèvement sur donneur vivant. Dans cet esprit, les citoyens se sont clairement prononcés en faveur de **la légalisation dans notre pays de la pratique des dons croisés.**

Ils se sont également dit favorables, à l'unanimité moins une personne, à **l'élargissement du cercle des donneurs vivants.**⁴⁹

⁴⁹ Jacques Beghiti, lors du débat public, avait ouvert la voie à la réflexion des citoyens sur la pratique du don croisé : « Moins on est biologique, plus on est humain. Ce qui fait l'homme, c'est de ne pas rester dans le cercle biologique. Autrement dit, pour le donneur vivant, pour le rein, je suis fortement favorable à l'élargissement à des gens qui s'aiment. » Les citoyens ont également été convaincu par les propos tenus par les représentants des quatre confessions qu'ils ont entendus. « Celui qui sauve une vie, c'est comme s'il fait don d'une vie à toute l'humanité, celui qui tue une vie c'est comme s'il tue toute l'humanité. Cela permet de dire que le don d'organe qui permet de sauver

B. Médecine prédictive et examen des caractéristiques génétiques

La réflexion des citoyens sur cette question est marquée par une grande lucidité mais aussi par une grande vigilance. D'emblée, les membres du panel strasbourgeois relativisent la portée du déterminisme génétique, tout en s'interrogeant sur la fiabilité des tests génétiques. Le point de départ de leur avis n'est pas sans rappeler les premières lignes de l'avis citoyen sur l'assistance à la procréation, ni même la réflexion des membres du panel marseillais sur le diagnostic préimplantatoire et prénatal. Les citoyens accordent ainsi aux **facteurs environnementaux** une importance au moins aussi grande qu'aux facteurs génétiques dans le développement et la construction d'une personne. Ainsi, la vie est faite, selon eux, de **hasard** tout autant que de **nécessité**.

Rien n'indique, en ce sens, que des personnes bien informées, et dont le jugement serait éclairé, puissent tomber dans les pièges du « charlatanisme » dénoncé avec force par un certain nombre de grands témoins, lors du débat public. Axel Kahn, s'adressant directement aux membres du panel, a même évoqué l'« arnaque » de **la publicité mensongère qui soutient le commerce des tests prédictifs en vente libre sur internet**.⁵⁰

Ainsi, les citoyens, sans méconnaître pour autant les perspectives de développement de cette médecine, considèrent qu'elle « doit rester un appui à la médecine traditionnelle ».

Or, si la médecine prédictive ne semble pas nourrir que de faux espoirs, **l'usage dévoyé des tests prédictifs inquiète**. Les citoyens craignent tout particulièrement que l'augmentation des capacités prédictives, en permettant de désigner par avance ceux qui tomberont malades, ne porte atteinte au principe d'égalité et de solidarité entre les individus. Ils prônent en ce sens l'interdiction absolue de communiquer les tests génétiques à une autre personne que le patient concerné, son médecin et éventuellement sa parentèle.

une vie c'est comme si on sauvait l'humanité tout entière.» (Mohammed Moussaoui - président du Conseil Français du Culte Musulman.) Ou encore : « L'importance de sauver une vie est primordiale pour le judaïsme ; simplement, une vie ne repousse pas une vie, c'est-à-dire que la vie du donneur est tout aussi importante que la vie du receveur. » (Docteur Grosem, représentante de la communauté juive)

⁵⁰ « Ce que peut faire la société, c'est informer très largement en disant c'est de la publicité mensongère, parlons même vulgairement, c'est de l'arnaque. Ne vous laissez pas prendre à cette arnaque ! » « La probabilité de véracité de ce que dit une cartomancienne, quelqu'un qui regarde dans une boule de cristal, est très faible, ce qui n'empêche pas cette demande d'être extrêmement prospère. Et si on remplace cela par l'apparente scientificité d'une étude de l'ADN c'est un facteur psychologique d'attractivité tout à fait extraordinaire ».

S'agissant de la question particulière de l'information de la parentèle, **les citoyens ne demandent d'ailleurs nullement la levée du secret médical** : ils souhaitent que le patient soit accompagné, aidé par le médecin dans la difficile démarche de partages d'informations médicales⁵¹.

C'est encore une fois la transparence produite par la médecine prédictive qui inquiète. Les citoyens ont bien pressenti le risque qu'une personne ou un groupe de personnes puisse se prévaloir de ses caractéristiques génétiques pour en tirer avantage. Attachés à la préservation d'un modèle de justice sociale fondé sur l'hypothèse d'un voile d'ignorance, les citoyens redoutent que la prédiction ne servent à établir des **discriminations** entre les malades potentiels et les autres. Mais, comme le rappelait, non sans humour Didier Sicard, lors du débat public, reprenant la fameuse formule du docteur Knock : « toute personne bien portante est un malade qui s'ignore ».

Or, précisément, les citoyens tiennent pour une liberté fondamentale de la personne humaine la possibilité offerte « de ne pas savoir ». **La protection de la liberté individuelle** représente donc bien pour les membres du panel strasbourgeois, au regard de leurs préconisations, **un principe majeur des lois de bioéthiques**. Dans cet esprit, ils invoquent, dans leur avis sur la greffe et dans leur avis sur la médecine prédictive : « la liberté de demander ou non un test génétique », « la liberté de connaître ou non les résultats de ce test », « la liberté d'être ou de ne pas être greffé », « la liberté d'être ou de ne pas être prélevé ».

C'est donc essentiellement autour d'une haute idée de la **responsabilité** du sujet que s'articule ici la réflexion des citoyens. Ainsi, par exemple, « une personne n'informant pas sa parentèle, en cas de maladie grave et incurable, engage sa responsabilité ».

*

Cette défense et illustration de l'esprit de responsabilité s'accompagne toujours, dans la réflexion des panélistes, d'une adresse aux pouvoirs publics : **favoriser les conditions d'exercice d'un jugement autonome**, permettre une prise de décision éclairée.

Ainsi, s'agissant de la diffusion des tests génétiques sur internet, l'avis citoyen recommande, pour finir, la création, sous l'égide du ministère de la santé, d'un **site internet sur les tests génétiques**, suffisamment référencé pour apparaître au

⁵¹ Axel Kahn avait souligné durant le débat public que « ne pas dire » pouvait avoir des effets plus ravageurs que de « dire » : « Dans des familles qui savent que le risque existe dans la famille, il y a le droit de ne pas savoir naturellement, et puis parfois il y a une angoisse totalement insurmontable, et cette angoisse peut être telle qu'un groupe pluridisciplinaire recevant ces personnes peut considérer que pour cette personne l'information tout compte fait n'est pas pire que l'angoisse de l'incertitude dans laquelle vit cette personne. » (Axel Kahn)

premier plan dans les résultats des moteurs de recherche. Ce site devrait notamment informer le grand public sur le degré de fiabilité des différentes sortes de test et rappeler très explicitement la nécessité de l'accompagnement thérapeutique dans la réalisation d'un test.

Solidarité et responsabilité, conjuguées et revisitées, sont donc les maîtres mots de cet avis qui devrait enrichir, dans la perspective d'une révision des lois de bioéthique, la réflexion du législateur qui ne saurait ignorer, de manière générale, la cohérence et la clairvoyance des avis rendus par les citoyens qui ont participé aux forums régionaux.

4. Le site Internet des états généraux

Précaution préliminaire

Pour des raisons déjà signalées dans l'introduction générale, les témoignages individuels diffusés sur le site des états généraux de la bioéthique ne sauraient être appréhendés de la même manière que les contributions issues d'un débat et d'une réflexion collective.

A. Aller à l'essentiel

Le site internet des états généraux avait une double fonction : **recueillir** les contributions collectives et les points de vue d'internautes désireux de s'exprimer sur les cinq thèmes abordés, mais aussi diffuser auprès d'un large public **l'information nécessaire à la compréhension des enjeux de la bioéthique.**

Ce site a donc été utilisé non seulement comme un lieu d'expression possible mais aussi comme **une source documentaire aisément consultable.** Enseignants et lycéens, en particulier, ont souvent exploré les fiches thématiques conçues pour le site, pour alimenter leurs travaux et étayer leur réflexion. C'est aussi **une forme d'éducation populaire** que ce média particulier a sans conteste assuré.

Les deux principaux objectifs du site ont été clairement identifiés : **faciliter l'appropriation, favoriser l'expression.**

S'il s'agissait également de promouvoir la participation du public aux événements organisés sur tout le territoire⁵², c'est surtout pour relever le défi de la vulgarisation et pour faire de ces états généraux une « **manifestation populaire** » conformément aux vœux du Président de la République que ce site a été créé.

Le travail de vulgarisation entrepris a permis d'éviter l'écueil de la « simplification abusive », comme ont pu le signaler les spécialistes du sujet ayant consulté le site. S'efforçant d'aller à l'essentiel et d'éviter, dans la mesure du possible, une trop grande technicité, les fiches thématiques ont permis de **mettre d'emblée en exergue les enjeux éthiques du débat.**

⁵² Voir le récapitulatif des manifestations organisées en annexe.

Les principales questions, formulées de manière claire et synthétique, permettent d'ailleurs de rendre compte des grandes lignes du questionnement bioéthique :

Sur l'assistance médicale à la procréation :

La médecine doit-elle répondre à tout prix au désir d'enfant ?

Sur la greffe et le prélèvement :

Comment exprimer sa position sur le don d'organes ?

Sur la médecine prédictive :

Jusqu'où chercher à savoir si l'on risque d'avoir certaines maladies ?

Sur le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire :

Jusqu'à quel point chercher à avoir des enfants en bonne santé ?

Sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon :

Comment la recherche doit-elle respecter l'humain ?

Ces questions fondamentales, d'une manière ou d'une autre, sont celles qu'ont posées les citoyens lors des grands forums régionaux. Ce sont celles qui traversent les auditions organisées dans le cadre de la mission parlementaire. Ce sont celles que le législateur sera sans doute conduit à se poser, lors du réexamen des lois de bioéthique prévu en 2010.

B. Une mission d'information exigeante à l'adresse d'un public élargi.

L'agence de la biomédecine a, en ce sens, effectué un travail qui s'inscrit dans le prolongement naturel de la mission d'information au long cours qu'elle doit effectuer sur les activités qu'elle encadre. Nul doute que l'expérience acquise par l'agence, à l'occasion de ces états généraux, devraient, par un effet d'apprentissage, lui permettre d'améliorer encore la forme d'une communication destinée à un public toujours plus large. Les forums citoyens ont, en effet, permis de mettre au jour une forte demande d'information et de transparence.

Le débat public a également révélé la teneur « éthique » de la réflexion collective. Cette dimension particulière d'un questionnement portant sur les valeurs et les principes qui structurent le droit, devrait ainsi marquer, dans l'avenir, de son empreinte humaniste, la communication de l'agence de la biomédecine. Il est apparu notamment que les citoyens souhaitaient **une communication « moins promotionnelle » et plus « informative », visant à susciter la réflexion et le débat autant que l'adhésion aux messages diffusés** (pour reprendre les termes exacts de l'avis citoyen sur la greffe et le prélèvement).

Cette demande constitue pour la puissance publique une nouvelle donne, s'agissant en particulier du sujet de la greffe dont les citoyens ont souhaité qu'il soit abordé sous un autre angle que celui de la pénurie d'organes.

L'effort entrepris pour aborder les différents sujets sans une perspective résolument **pluridisciplinaire**, et pour susciter en ce sens une réflexion **transversale**, mérite, de toute évidence, d'être poursuivie.

Il s'est agi, en effet, non seulement de développer la connaissance (à partir de documents pédagogiques, à partir de vidéos, à partir d'une base documentaire et législative), mais aussi de rendre lisible les problématiques complexes de la bioéthique. Dans cette perspective, la mission d'**information** traditionnellement dévolue à l'agence s'est naturellement enrichie, compte tenu de l'objectif plus spécifiquement pédagogique d'une communication visant à favoriser la **formation** d'un jugement autonome sur les questions abordées.

C. Une expérience innovante et réussie au service de la démocratisation du débat

La bioéthique est un sujet sans grande antériorité dans l'espace public, au-delà du cercle étroit des spécialistes. Il s'agissait donc d'initier un mouvement visant à démocratiser le débat.

Au regard des chiffres, il apparaît que ce pari difficile a été relevé avec succès. Le site, en effet, a été l'objet de plus de 70 000 visites. Plus de 410 000 pages ont été consultées de février à juin 2009. Des sujets, qui pouvaient jusqu'alors être considérés comme des sujets pour initiés, ont été investis par un nombre croissant de personnes. **Un processus de conquête du grand public s'est indéniablement amorcé.**

La durée moyenne passée sur le site et le nombre de pages consultées en témoignent : le temps moyen de 5 minutes 12 et la quantité moyenne de pages consultées (6 pages) démontre la motivation des internautes. Cela révèle un réel

besoin de connaissances concernant les pratiques biomédicales, et **un intérêt particulier pour les enjeux éthiques des problèmes soulevés.**

Les fiches pédagogiques, en particulier, ont été l'objet de plus de 30 000 consultations, ce qui témoigne, une fois encore, de la nécessité de fournir au grand public une documentation adaptée, alors même que ces sujets, ne faisant pas partie du **socle des savoirs fondamentaux nécessaire à tout citoyen**, n'ont pas encore investi les manuels scolaires.

D. Le recueil de l'avis des internautes

Les avis publiés sur le site requièrent certaines précautions de lecture : il s'agit des avis envoyés par certains internautes et **non pas d'avis sélectionnés en fonction de critères de représentativité.**

Il apparaît surtout que l'absence de forum de discussion en ligne ne permet pas véritablement le cheminement d'une réflexion collective dont les forums régionaux ont été le creuset essentiel. Si les internautes pouvaient **réagir** aux avis en ligne (*ça m'intéresse/ ça fait avancer le débat/je suis du même avis*), ces réactions elles-mêmes ne sont pas de nature à susciter des reformulations susceptibles de faire évoluer les opinions par l'effet du débat. Il convient, en ce sens, de noter que les panélistes ayant participé aux forums régionaux ont bien souvent modifié leur position initiale, après avoir éprouvé la solidité de leurs convictions à l'aune de la réflexion collective engagée.

Ainsi, l'analyse des avis déposés par les internautes fait plutôt apparaître des positions figées. Ces avis s'apparentent le plus souvent à des **témoignages individuels** ou à l'expression d'un **jugement isolé**. L'addition des points de vue ne permet ici de tirer de fermes conclusions.

Les 1658 avis individuels publiés permettent cependant de distinguer, parmi les cinq thèmes abordés, « **le** » thème qui a suscité le plus d'intérêt. L'assistance médicale à la procréation, en raison notamment de l'attention particulière portée par les médias au sujet des « **mères porteuses** » (la gestation pour autrui) se place au premier rang en nombre de contribution, jusqu'au début du mois de juin. Il est possible de constater une montée en puissance des opinions hostiles à cette pratique, phénomène constaté d'ailleurs tout au long de ces états généraux. Le simple bilan coût/avantage, à mesure que l'opinion a été mieux informée des risques encourus par la mère aussi bien que par l'enfant, n'incline pas l'opinion à se prononcer en faveur de la légalisation de cette pratique.

Le nombre des contributions sur le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI), ainsi que sur les cellules souches a, quant à lui, augmenté en

fin de période, mais sans jamais atteindre les chiffres obtenus pour l'assistance médicale à la procréation.

S'agissant des avis portant sur les cellules souches embryonnaires et adultes, deux questions dominent : celle du **statut de l'embryon** (9 contributions sur 10) et celle des **solutions alternatives** (2 contributions sur 3). Il est intéressant de constater sur l'avis citoyen de Marseille se structure également autour de ces deux sujets prépondérants.

Ces questions ont été essentiellement soulevées sous un angle éthique. Le registre dominant du discours est humaniste, comme en atteste l'analyse des occurrences lexicales.

Concernant les embryons surnuméraires, une controverse s'est clairement développée :

Certains internautes avancent que puisque cet embryon, en l'absence de projet parental, ne représente plus, contrairement à l'embryon *in utero*, une personne potentielle, aucun problème éthique ne se pose. Un contributeur établit ainsi une analogie entre le corps en état de mort cérébrale, qui n'a donc aucune chance de survie (et qui peut être prélevé en vue d'une greffe), et l'embryon surnuméraire voué à la destruction qui peut être donné à la recherche. (Les panélistes marseillais ont d'ailleurs raisonné en ce sens).

Cependant, cet argument est contré par un autre argument, lié à la pratique de l'AMP : sans l'AMP, il n'y aurait pas d'embryons surnuméraires.

Autre objection énoncée à l'encontre du premier argument : l'embryon surnuméraire s'inscrit dès l'origine et, par conséquent, pour toujours dans un projet parental.

S'il fallait dégager un consensus relatif, partant de l'analyse des avis déposés sur le site, sur la recherche sur les cellules souches, il faudrait souligner que la plupart des contributeurs s'interrogeant sur le statut de l'embryon **s'accordent sur l'intérêt des cellules souches adultes et du sang de cordon** qui, contrairement aux cellules souches embryonnaires et à l'embryon, ne soulèvent pas de problèmes éthiques et auraient, d'ores et déjà, fait la preuve de leur efficacité.

S'agissant de la greffe et du prélèvement, les contributions des internautes laissent apparaître deux préoccupations majeures, deux préoccupations conjointes : la nécessité de clarifier, sinon de faire évoluer, **le régime du consentement présumé**, et la nécessité d'améliorer substantiellement les modalités de **la communication publique sur la greffe et le prélèvement**.

Ces préoccupations font exactement écho à celles qui ressortent de l'avis du panel strasbourgeois sur le sujet. Il apparaît ainsi que la question du « respect de la volonté du défaut » se situe ici au cœur de la réflexion bioéthique. Les internautes proposent soit un aménagement de la législation actuelle et la création d'un registre du don, soit, a minima, une meilleure application de la loi, rendue possible par des campagnes d'information régulières. Là encore, **la perception négative dont fait l'objet le consentement présumé est lié au manque d'information**, déploré par bon nombre de contributeurs. Comme le rappelle, un internaute « nul n'est censé ignorer la loi ».

C'est bien sur la question du diagnostic prénatal et préimplantatoire, traités indistinctement, que les opinions paraissent les plus tranchées et qu'une forme de consensus semble se dégager le plus nettement. Les avis déposés sont, en effet, **très majoritairement hostiles à l'extension de ces pratiques**. Surtout, la plupart des contributions dénoncent ce qu'elles considèrent comme les « dérives » actuelles ou potentielles du DPN et du DPI (l'occurrence du terme de « dérive » est particulièrement présente).

Les opinions hostiles sont affichées dans le titre des contributions : « mort programmé », « éradication de l'être humain par lui-même », « diagnostic prénatal ou sélection ? », « refuser l'eugénisme ». Les termes d'« eugénisme », « élimination », « discrimination », « génocide », « mépris », traverse ce discours de dénonciation.

Le front critique qui s'exprime dans une large majorité de contribution s'appuie sur trois arguments essentiels :

- la médecine a vocation à soigner et non pas à éliminer les malades.
- les pratiques actuelles du DPN et du DPI s'apparentent à de l'eugénisme.
- Le système de santé et le corps médical favorise activement cette dérive.

Les partisans du diagnostic, très minoritaires et sur la défensive, en appellent à la liberté de choix et évoquent les souffrances épargnées.

Il convient de noter ici que l'avis rendu par les panélistes de Marseille sur ce sujet, sans ignorer les risques de dérives possibles, intègre ces derniers arguments, de sorte que leurs conclusions apparaissent globalement moins « hostiles » que les avis diffusés sur le site internet.

S'agissant de ce sujet, il convient enfin de noter que les propos des internautes sont souvent porteurs d'un critique radicale de la société contemporaine, décrite comme une société où domineraient l'individualisme et l'utilitarisme, une société fuyant la souffrance et la différence, négligeant la solidarité avec les plus faibles.

Telle n'est pas l'impression que donne l'avis citoyen sur le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire, pas davantage d'ailleurs que les autres avis rédigés par les panélistes, qui exprime un attachement collectif aux principes de solidarité et d'égalité qui fondent le pacte social.

Ces quelques éléments d'analyse montrent ainsi qu'il convient, pour le moins, d'appréhender avec circonspection les opinions exprimées sur le site.

5. Les rencontres régionales d'éthique

A. Des rencontres organisées par les espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux (ERERIR)

a. Une volonté forte du comité de pilotage : inciter les CHU à mobiliser toutes les régions dans la démarche citoyenne des états généraux de la bioéthique

Dès les premières réunions du comité de pilotage pour l'organisation des états généraux de la bioéthique⁵³ et après avoir choisi les villes de Marseille, Rennes et Strasbourg pour organiser les trois forums régionaux, le comité a manifesté sa volonté d'associer les autres régions au débat pour que les citoyens puissent disposer d'un lieu d'expression publique.

Les directeurs généraux des CHU et les doyens de faculté de médecine ont été sollicités, pour qu'à travers les espaces éthiques existants,⁵⁴ les régions se mobilisent.

b. La méthode retenue par le comité de pilotage : laisser une grande autonomie d'organisation aux acteurs locaux

Le comité a pris la décision de proposer aux CHU, notamment via leurs espaces éthiques régionaux ou interrégionaux⁵⁵, une méthode commune, la possibilité d'utiliser le logo des EGBE et une aide financière, si nécessaire.

Pour cela, par courrier du 2 février 2009, le président du comité, au nom de l'ensemble des membres, a informé les directeurs généraux des 31 CHU (et CHR ou centres hospitaliers pour les régions ne disposant pas d'un CHU) de l'ouverture des états généraux et de la possibilité qui leur était offerte de s'y associer. Des outils leur ont été transmis par ce même courrier (en annexe au présent rapport) :

- Une **charte d'engagement de bonnes pratiques** en 9 points pour l'organisation des événements publics en région ; celle-ci privilégiait notamment la **pluridisciplinarité** des

⁵³ Celui-ci s'est réuni 15 fois entre le 8 décembre 2008 date de son installation par la ministre de la santé et le 9 juin 2009 date du premier forum régional qui s'est tenu à Marseille.

⁵⁴ L'article L. 1412.6 du code de la santé publique prévoit que : « *Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional et interrégional ; ils constituent, en lien avec des Centres Hospitalo-Universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation des débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique* ». L'arrêté de la ministre chargée de la santé, pris après avis du CCNE, permettant d'organiser le fonctionnement de ces espaces de réflexion éthique n'étant pas encore publié, ceux-ci fonctionnent de façon informelle, souvent en tant qu'instance interne aux hôpitaux avec des moyens différents et des rôles variables.

⁵⁵ C'est ainsi que les régions Rhône-Alpes et Auvergne d'une part, et Bourgogne et Franche-Comté d'autre part, ont choisi de s'associer pour l'organisation des manifestations.

interventions et invitait les organisateurs à laisser **un large temps de parole aux citoyens présents dans l'auditoire.**

- La liste des 5 thèmes des états généraux de la bioéthique mentionnés dans le courrier du Président de la République joint au décret n°2008-1236 du 28 novembre 2008 instituant le comité de pilotage des états généraux de la bioéthique, avec quelques suggestions de problématiques possibles pour les débats (annexe 1) ;
- Une maquette-type permettant la restitution des débats et la mise sur le site internet www.etatsgenerauxdelabioethique.fr;
- Le logo des états généraux ⁵⁶ accessible sur le site internet, pouvait être utilisé pour annoncer les manifestations;
- Une subvention (à hauteur maximale de 5000€) pouvait être octroyée aux CHU organisateurs, sous réserve de confirmer son adhésion à la charte, notamment en désignant et en transmettant au comité de pilotage les noms et les coordonnées des coordinateurs en charge des rencontres régionales ;
- Une fiche pratique datée du 4 mars 2009 et explicitant les modalités pratiques de la démarche a été transmise aux CHU souhaitant se mobiliser.

Lors de la réunion annuelle des espaces éthiques organisée par l'espace Amiens-Picardie et le CHU d'Amiens qui s'est tenue le 16 mars 2009 au Sénat, une information complémentaire a été apportée aux participants⁵⁷.

Le comité de pilotage a également souhaité travailler **en lien étroit avec le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé**, compte-tenu de ses missions, de son investissement sur les questions bioéthiques et de l'impact majeur de ses avis et recommandations depuis près de 25 ans.⁵⁸ Celui-ci s'est associé à la démarche, notamment en incitant les espaces éthiques des CHU à adhérer au processus de débat public sur ces thèmes.

L'ensemble des parlementaires et les maires des principales villes ont également été informés par une lettre personnelle du président du comité de pilotage qui leur a proposé de participer à des manifestations ou de faciliter l'organisation de débats publics sur leur circonscription ou le territoire de leur commune.

c. Résultats quantitatifs

Au total, vingt trois CHU ont répondu favorablement à l'appel. Les espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux ont organisé une soixantaine de

⁵⁶ Proposé par les services de la direction de la communication (DICOM) du ministère chargé de la santé, placé en appui auprès du comité de pilotage.

⁵⁷ Le Professeur Sadek Beloucif membre du comité de pilotage était présent pour présenter la démarche.

⁵⁸ Dans son avis n°84 du 29 avril 2004 le CCNE s'est dit « *pleinement disposé à apporter sa caution et son soutien aux initiatives régionales coordonnées par les CHU dotés d'espaces éthiques* ».

manifestations citoyennes, avec un pic au mois de mai 2009, soit plus du quart des évènements qui ont été identifiés sur le site www.etatsgenerauxdelabioethique.fr.⁵⁹

Certains espaces plus anciennement structurés se sont fortement mobilisés (notamment, l'espace éthique de l'AP-HP de Paris, l'espace éthique méditerranéen, espaces d'Amiens-Picardie, de Bretagne occidentale, d'Aquitaine et de la Réunion...). D'autres ont officialisé par convention des liens informels de collaboration interdisciplinaire par l'inauguration d'un espace éthique régional (c'est le cas notamment de Rhône-Alpes et de l'Alsace). Certains CHU ont initié une démarche active sous la forme de soirées-débats. D'autres ont utilisé cette opportunité pour engager une réflexion avec leurs partenaires et structurer des relations de travail afin de construire un futur espace éthique.

Tableau 1 : Principaux espaces éthiques organisateurs de débats

Espaces éthiques régionaux	Nombre d'évènements Organisés	Observations
Espace éthique de l'AP-HP de Paris	12	Des séances ouvertes au public ont été organisées avec l'Académie de Médecine
Espace éthique d'Aquitaine	7	Débats organisés par chacun des centres hospitaliers de la région
Espace éthique Rhône- Alpes	6	Convention constitutive associant les 3 CHU de la région
Espace éthique hospitalier d'Amiens-Picardie	6	Mobilisation des étudiants du diplôme universitaire « éthique et santé »
Espace éthique de la Réunion	5	Dont un débat sur le thème des « neurosciences »
Espace éthique méditerranéen PACA	4	Avec la participation du CCNE
Espace éthique de Bretagne occidentale	3	Avec la participation du CCNE

Source : le site www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

En date du 15 juin 2009, 15 CHU s'étaient manifestés pour solliciter une subvention de 5000€.

Dans la majorité des cas, , 1 à 3 thématiques ont été débattues lors des rencontres organisées à l'initiative des espaces éthiques. **L'assistance médicale à la procréation a été le thème le plus souvent abordé.**

Une fois sur dix, les 5 thèmes ont été appréhendés de manière transversale. Dans 10% des cas, la question des lois de bioéthique a été évoquée au regard du progrès médical (« éthique et progrès médical » ou encore « innovations et médecine prédictive »).

Le personnel hospitalier et les médecins sont les principaux acteurs sollicités lors de ces évènements, mais les juristes, les philosophes ont été également mobilisés lors des débats.

⁵⁹ Cf. « Synthèse des événement identifiés sur le site des état généraux de la bioéthique » -bilan au 3 juin 2009 - Agence de la biomédecine, annexée au présent rapport (annexe 1)

Le conseil de l'Europe s'est associé à la démarche du comité de pilotage, notamment en favorisant les débats en **milieu scolaire** et en mettant à disposition son outil pédagogique (disponible sur le site internet).

B. Les principaux sujets de préoccupation

⇒ Les grands enjeux de la révision de la loi de bioéthique de 2004

- La nouvelle loi bioéthique permettra-elle de décliner les mots « égalité, liberté, fraternité » ?
- Les nouveaux défis bioéthiques : les progrès de la médecine pourront-ils rester au service de l'homme ?
- La liberté ne peut exister sans la responsabilité. Mais, il n'y a pas de véritable liberté sans information de celui qui se dit libre. Or l'information de tous en matière des nouvelles techniques existe-t-elle vraiment ?
- *« Les lois successives dites de bioéthique n'ont pas vocation obligatoire à élargir sans cesse les bornes du permis, comme si un relativisme moral était de mise et évoluerait au gré de la capacité des sciences à faire reculer sans cesse les limites de leur champ d'investigations. Il y a là des enjeux anthropologiques majeurs qui nécessiteraient enfin une réflexion projective sur le projet que l'Homme a sur son Humanité. »⁶⁰*

⇒ S'interroger collectivement sur la société que nous voulons pour demain :

* *Le diagnostic prénatal*

- Jusqu'où accepter d'aller dans la pratique du dépistage et quelle place la société veut-elle donner aux personnes handicapées (dépistage ante natal, notamment de la trisomie 21 quasiment obligatoire « pour les parents » et politique de prise en charge du handicap) ;
- Le dépistage risque-t-il de devenir obligatoire « *au nom du coût de la prise en charge des handicapés* » ?

* *Le diagnostic préimplantatoire*

- Le maintien d'un espace de liberté laissé aux professionnels pour apprécier le risque eugénique et l'indépendance de la décision par rapport aux questions financières et économiques (prise en charge du handicap).
- Au regard des évolutions potentielles de certaines techniques, « *deux tentations se présentent : celles de l'eugénisme et celles de l'utilitarisme* ».

* *La médecine prédictive et les tests génétiques*

- « la biologie doit-elle prévoir l'avenir de l'homme ? »

⁶⁰ Synthèse des débats organisés par l'espace de réflexion éthique du CHU de Poitiers.

- la nécessité d'une loi cadre assurant la conciliation de la liberté des personnes et le respect de l'individu et de sa dignité.
- l'absence de signification médicale des autotests génétiques (mis à disposition sur internet) dans la pratique française que la sagesse incite sans doute à ignorer compte tenu de la difficulté de mise en œuvre d'un contrôle.

** Le prélèvement et la greffe*

- les principes de l'anonymat dans le cadre des prélèvements sur personnes décédées et de la gratuité pour l'ensemble des donneurs vivants ou décédés ne paraissent pas être remis en cause.. la remise en cause du principe du consentement présumé au profit du consentement exprès (création d'un registre des donneurs) ne semble pas à l'ordre du jour. Cependant la question est posée pour les tissus multi-composites (greffe de face) pour conclure finalement qu'une distinction selon les dons n'est peut être pas pertinente.
- la question du cercle des donneurs vivants potentiels : les participants ont évoqué la question de la dette, du « contre-don » et de la capacité à évaluer les motivations à agir du donneur potentiel, question d'autant plus vive que celui-ci a des liens « non objectivables » avec le receveur.
- la question de la reconnaissance au donneur (individuelle ou collective) : quel est le statut social du donneur ?

** L'assistance médicale à la procréation (AMP)*

- finalités médicales ou sociales de l'AMP et la question de l'homoparentalité ;
- ouvrir une réflexion dans les centres d'AMP sur la limitation du nombre d'embryons à « créer » ;
- la levée de l'anonymat du donneur de gamètes, la question de l'identité et de la définition de la parentalité ;
- l'interdit du transfert d'embryon post-mortem apparaît pour certains, comme « une violence ».

** La gestation pour autrui*

- la technique permet l'équité entre les parents homosexuels des deux sexes ou lorsque le parent décédé avant le transfert de l'embryon est la mère ;
 - les risques de dérives mercantiles doivent cependant rendre prudents ;

** recherches les cellules souches et l'embryon*

- la question de l'acceptabilité au regard des positions éthiques diverses et des risques de dérives ;
- le choix entre principe fondamental et raisons contingentes ; l'opposition entre l'approche humaniste et l'approche utilitariste.

C. Quelques pistes de réflexion : enseignements à tirer pour diffuser la démarche citoyenne

⇒ Organiser les rencontres de préférence dans un lieu neutre

Quand bien même les manifestations organisées étaient largement ouvertes au grand public, avec une médiatisation locale ou régionale par communiqués de presse, affiches, site internet et activation des réseaux locaux, dans certaines régions, le choix du lieu a souvent déterminé la forme du public :

- Lorsque les événements étaient organisés dans les universités ou les hôpitaux, le public est resté majoritairement constitué de professionnels notamment du secteur sanitaire, avec la présence d'étudiants en médecine parfois nombreux ;

- L'organisation dans une salle municipale ou dans un amphithéâtre d'université situé au centre ville a permis une diversification des personnes accueillies et un public plus nombreux (50 à 150 personnes à Tours, Amiens ou Bordeaux).

⇒ **Inciter les citoyens à prendre la parole**

L'organisation de rencontres au plus près des citoyens est un préalable pour que ceux-ci puissent y participer. Cependant, la présence des citoyens sans formation préalable sur les sujets débattus n'est qu'une première étape. Encore faut-il qu'ils se sentent autorisés à prendre la parole. Les citoyens hésitent à s'exprimer spontanément. **Un temps d'appropriation est nécessaire.** Il faut ici apprendre à argumenter.

⇒ **Structurer les espaces de réflexion éthique pour multiplier les débats-citoyens**

La publication, par le ministère de la santé, de l'arrêté sur les espaces éthiques régionaux devrait permettre de mieux organiser le fonctionnement de ces espaces de réflexion éthique et « de prévenir avantageusement la prolifération des comités autoproclamés ». ⁶¹

Jusqu'à présent, ils fonctionnent de façon informelle, souvent en tant qu'instance interne aux hôpitaux avec des moyens différents et des rôles variables.

Une organisation contractuelle associant les différentes structures et les partenaires locaux par convention, en lien avec les CHU, devrait ainsi leur permettre, notamment de mieux structurer leurs activités de formation, de documentation, de rencontre et d'échange interdisciplinaires et leur rôle d'observatoire des pratiques. Cela facilitera l'organisation de débats publics locaux sur les questions d'éthique de la santé associant l'ensemble des organismes et les acteurs locaux concernés par la réflexion éthique.

⁶¹ Avis du CCNE sur le projet d'arrêté relatif à la constitution, la composition et le fonctionnement des espaces de réflexion éthiques régionaux et interrégionaux du 11 septembre 2008 et avis du CCNE n°71 du 25 avril 2002 portant sur la neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères.

Bilan des états généraux de la bioéthique par le Président du comité de pilotage, Jean Leonetti

Dans sa lettre de mission adressée au président du Comité de pilotage, le Président de la République avait souhaité que les états généraux de la bioéthique soient organisés « *afin de permettre, sur ces questions décisives et sensibles, à tous les points de vue de s'exprimer et aux citoyens d'être associés* ». Le Président de la République a ainsi voulu que les « *français puissent faire connaître leur avis sur des sujets qui engagent la condition humaine et les valeurs essentielles sur lesquelles est bâtie notre société.* »

Conçus comme **une expérience démocratique innovante**, ces états généraux ont permis de dévoiler l'essentiel sous l'accessoire et de mettre en évidence le contenu éthique de problèmes difficiles au confluent de la recherche, de la médecine et de la société. Ce pari démocratique a été gagné.

Plusieurs éléments déterminants ont assuré ce succès. Le site Internet des états généraux a été visité par plus de 70.000 personnes. Les contributions des espaces éthiques régionaux ont été nourries. Les conférences les plus diverses sur le sujet ont été nombreuses. Les représentants des religions et des courants de pensée, les milieux associatifs, les professionnels de santé ont pu faire valoir leurs convictions dans une atmosphère de tolérance et d'écoute. Qu'il s'agisse de la presse écrite ou de l'audiovisuel, les médias se sont fait l'écho de ces problématiques de manière fouillée, sans esquiver les contradictions. Choisis avec rigueur pour leur représentativité tout en reflétant la diversité de la société française, formés au préalable par des équipes compétentes et pluridisciplinaires, les jurys citoyens, ont présenté clairement lors des forums régionaux les enjeux du débat, en étayant leurs arguments et en n'hésitant pas à poser des questions qui n'appellent pas toujours des réponses tranchées. Par l'effort pédagogique qu'ils ont déployé, les grands témoins de leur côté n'ont pas seulement partagé avec ces citoyens leur savoir mais ils ont fait part aussi de leurs propres interrogations.

Remarquable par sa sérénité ce débat national a porté sur les valeurs et les principes qui définissent une culture commune et fondent le vivre ensemble. Sa portée est d'autant plus grande qu'il se déroule dans un contexte où les fondements des repères sociaux et des valeurs communes sont fragilisés.

S'appropriant des thématiques complexes, en s'y investissant avec sérieux et passion et passant dans leur cheminement des certitudes affichées aux doutes évidents, les jurys citoyens ont assumé pleinement la responsabilité qui leur était confiée. **Deux enseignements se dégagent de la méthode employée.**

Profondément attachés aux valeurs républicaines d'égalité, de solidarité, de non marchandisation du corps humain et de protection des plus vulnérables, les citoyens se déclarent hostiles à un usage incontrôlé des techniques biomédicales. Ils apportent ainsi un démenti à l'idée communément répandue que la société actuelle se caractériserait par le relativisme et l'individualisme. Ils ont dessiné au contraire implicitement les contours d'une société humaniste, respectueuse de l'autonomie de la personne et connaissant toute la valeur de la solidarité.

En exprimant leurs propres opinions, les citoyens se sont en même temps affranchis des préconisations formulées par les grands témoins et ont émis des avis allant parfois à l'encontre de certains courants d'opinion.

Ainsi à Rennes, en dépit de l'intervention convaincue d'éminentes personnalités favorables à une levée substantielle de l'anonymat du don de gamètes, ils n'ont pas souhaité épouser ce mouvement et ont opté pour une levée partielle, impliquant la seule divulgation de données médicales non identifiantes. Ils se sont prononcés unanimement contre la gestation pour autrui contrairement aux sondages d'opinion.

A Strasbourg, tandis que l'ensemble des experts présents plaidait pour le maintien du régime actuel du consentement présumé pour le don d'organe, les citoyens ont tenu à souligner dans leur charte les carences de la communication en la matière et ont appelé de leurs vœux à la création d'un registre du choix.

A Marseille, ils ont souhaité intégrer les différentes instances chargées de donner un avis éthique et de réguler les bonnes pratiques, qu'il s'agisse du Comité consultatif national d'éthique et du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, afin que la composition de ces structures soit élargie. Ils ont confirmé le statut protecteur de l'embryon dans le cadre d'un projet parental.

Au vu de ces propositions d'aucuns seraient tentés de croire que les équilibres actuels ne sont pas appelés à être modifiés et que ces avis traduisent un certain conservatisme. Ce serait se méprendre profondément sur la signification de ces avis. **Ces avis révèlent en réalité que pour nos concitoyens le progrès des techniques n'a de sens que s'il est au service de l'homme.** Ce serait oublier, comme le soutenait Henri Bergson que « *sur dix erreurs politiques, neuf consistent à croire que ce qui était vrai hier l'est encore aujourd'hui* » mais que la dixième, la plus grave sans doute, consiste à croire que « *ce qui était vrai hier ne l'est plus aujourd'hui* ».

Cette expérience impliquant une large consultation de la population par Internet, l'organisation de débats citoyens et la réflexion du Parlement peut certainement encore être perfectionnée. Non seulement, elle est une double leçon d'humilité et de démocratie mais elle démontre que les solutions aux débats de société soulevés périodiquement dans l'opinion publique auraient tout à gagner à s'inspirer d'une telle démarche. Car comme soulignait le Chef de l'Etat devant le Congrès le 22 juin dernier, « *Une démocratie apaisée ce n'est pas une démocratie où tout le monde est d'accord mais où tout le monde s'écoute et où tout le monde se respecte.* »