



ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE

RAPPORT DE SYNTHÈSE FINALE DES DEBATS LYCEENS ORGANISES EN BRETAGNE

sur le thème : **ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION (AMP)**

Présentation de l'EREB :

L'Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB) a son siège au CHRU de Brest, avec des locaux à l'hôpital de la Cavale Blanche. Il exerce ses missions dans toute la Bretagne avec pour buts de diffuser et de développer une culture éthique et de faire vivre une éthique de proximité.

L'EREB organise en propre ou en collaboration des conférences-débats ouvertes au grand public, des cafés éthiques pour les professionnels et différentes journées de formation continue. Il fédère les comités ou groupes de réflexion éthique des établissements membres de l'EREB dans un Réseau de réflexion éthique en santé de Bretagne (RRESB). Son centre de documentation est constitué d'une bibliothèque d'environ 400 ouvrages et mémoires, et d'un site Web ouvert à tous sans filtre sur lequel figurent les diaporamas et enregistrements éventuels des manifestations organisées (<http://www.espace-ethique-bretagne.fr>).

L'EREB dispose d'un budget propre comprenant une dotation versée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) au CHRU de Brest sous la forme d'une mission d'intérêt général (MIG) et des cotisations versées par ses membres adhérents.

L'équipe se compose d'un directeur, le Pr Jean-Michel BOLES, et de deux coordinatrices, juristes, Mmes Marie Jouquan et Angélique Reptin. L'EREB accueille régulièrement des stagiaires en master (droit, philosophie, médecine, psychologie...) et, parfois, un chargé de mission pour un travail particulier.

La gouvernance de l'EREB associe un conseil d'orientation (CO) composé de 20 membres, un bureau composé des représentants légaux des 106 établissements de santé ou médico-sociaux ou universitaires adhérents, et un bureau exécutif restreint.

1) Thème retenu et questions mises au débat

- Thème retenu : **assistance médicale à la procréation (AMP) (incluant la GPA)**
- Les questions posées sont celles figurant dans le dossier thématique sur le site internet Etats généraux de la bioéthique (www.etatsgenerauxdelabioethique.fr)

2) Description des manifestations réalisées

Des professeurs connus de membres de l'EREB et du RRESB ont été contactés par ceux-ci pour leur proposer d'organiser un débat dans leur lycée sur l'un des deux thèmes retenus au niveau de la région Bretagne dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique. Une fois leur accord acquis et le thème retenu, le directeur de l'EREB a écrit une lettre aux proviseurs ou directeurs de lycées concernés, pour solliciter leur accord officiel et leur aide matérielle. Tous ont répondu positivement.

Rôles de l'EREB : chaque professeur responsable a reçu un guide méthodologique général, un lien internet avec la bibliographie figurant sur le site Web de l'EREB et, à la suite d'une réunion organisationnelle à Brest mi-février, le compte-rendu de celle-ci puis un fascicule « papier » regroupant les principales sources documentaires (avis du CCNE, fiches du Conseil de l'Europe, de l'agence de la biomédecine), ainsi que la fiche de synthèse à remplir à la suite du débat. Des mails ont été adressés régulièrement à ces professeurs.

Au total, un débat a été organisé dans 8 lycées, 4 publics et 4 privés, dans 5 villes réparties dans les 4 départements de la région : Brest (3 lycées individuels - Finistère-29), Dinan (Côtes d'Armor-22), Gourin (2 lycées groupés - Morbihan-56), Morlaix (29), Rennes (Ille et Vilaine-35). Les classes concernées étaient des premières et des terminales. A signaler que 2 lycées ont également organisé un débat l'autre thème retenu par l'EREB, médecine prédictive-tests génétiques.

Modalités de préparation et d'organisation des débats :

- une préparation préalable est rapportée 7 fois sur 8, impliquant un/des groupes d'élèves (4 fois signalées dont 1 fois ceux voulant faire médecine), en cours de philosophie (au moins 2 fois) ou d'enseignement moral et civique (une fois), sous la forme de visionnage de vidéos de témoignages (une fois), de la création d'un questionnaire général dont l'analyse a servi de base au débat (une fois), de la lecture de documents (2 fois) ; deux affiches ont été préparées par les élèves d'un lycée.
- la séance est prise sur le temps scolaire (temps protégé) 6 fois (rapportées), dure entre 1h30 ou 1h45 (2 fois) et 2h (4 fois) (non signalé 1 fois), est animée par 2 à 4 professeurs impliqués (6 fois) ou avec un animateur ancien professionnel (1 fois) ; le débat est précédé d'une présentation soit par des professeurs (3 fois) soit par des élèves eux-mêmes (1 fois), avec la présence d'un ou plusieurs experts (3 fois) ; la présence d'autres professeurs et d'autres élèves est signalée 4 fois.

Modalités de publicité annonçant l'évènement : aucune information nominative n'a été réalisée en dehors des établissements. Les modalités d'annonce dans chaque lycée étaient à l'initiative de chaque professeur responsable. Aucune affiche ou programme n'a été réalisé par l'EREB.

Participation

Au total, **713** élèves de **29** classes, 8 classes de première, 21 classes de terminale, ont participé à ces débats : 4 classes filière ES, 7 classes filière L, 15 classes filière S, 2 classes filière STMG, 1 classe filière Bac professionnel SAPAT (19 classes dans le Finistère, 2 en Ile et Vilaine, 4 en Cotes d'Armor, 4 en Morbihan).

Au total, **22** professeurs qui se sont impliqués activement dans la préparation et l'organisation des débats : 8 professeurs de SVT, 8 professeurs de philosophie, 3 professeurs d'histoire-géographie, 1 professeur d'économie-droit et 2 professeurs documentalistes. La fiche de synthèse a toujours été remplie par le professeur responsable de chaque établissement.

Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthode d'analyse des éléments recueillis

En préliminaire, il est très important de préciser que ce rapport de synthèse ne constitue pas un sondage représentatif de la population lycéenne de la région Bretagne, ni une étude scientifique de type sociologique exhaustive selon une méthodologie éprouvée pour trois raisons : nous n'avons pas les ressources ni les compétences propres pour le faire et n'avons pas cherché à reproduire ce que d'autres ont déjà fait, d'autant que ce n'était pas la commande faite.

Les professeurs référents nous ont adressé les fiches de synthèse des débats que nous leur avons adressées: y étaient rapportés de façon plus ou moins détaillée les principales opinions évoquées, les arguments présentés, les propositions exprimées par les élèves.

Ces fiches ont été analysées dans un premier temps par les deux coordinatrices de l'EREB afin d'en faire une première synthèse, et lues par le directeur de l'EREB. Une réunion commune de ces trois personnes avec une chargée de mission de l'EREB, psychologue clinicienne, a permis de revoir et de valider le contenu et la présentation du rapport ainsi que de formaliser sa conclusion. Nous avons classé les arguments et positions en pour, contre, indications, risques, préconisations et questionnements.

Une enquête chiffrée a été faite lors de deux débats seulement, concernant 3 lycées ; nous avons intégré les résultats des réponses aux 3 questions identiques dans le corps de ce rapport.

Les limites de la méthode sont celles inhérentes à la prise de notes pendant les débats et à la grande hétérogénéité des fiches de synthèse adressées. Tous les lycées n'ayant pas conduit d'enquête quantitative, nous soulignons la valeur limitée des résultats chiffrés.

Avertissement : ce rapport ne prend pas en compte les réponses aux questionnaires anonymes adressés aux professeurs responsables : tous les établissements ne les ont pas retournés et nous ne sommes pas en capacité d'analyser ceux que nous avons reçus.

Concernant l'extension de l'AMP :

➤ Pour les femmes seules : **très forte majorité favorable**

- Arguments pour :
 - Droit de chaque femme à avoir un enfant
 - Cette extension relève d'une nécessaire évolution des mentalités plutôt que de l'évolution de la « science » qui est déjà au point

- Arguments contre :
 - Le cadre idéal d'éducation comporte 2 parents
 - La priorité dans l'accès à l'AMP de femmes seules par rapport à des couples hétérosexuels en situation d'infertilité, la femme seule pouvant avoir un enfant « naturellement »
 - Cette extension serait à l'origine d'une inégalité avec les hommes qui ne peuvent pas physiologiquement avoir d'enfant

- Questionnements soulevés :
 - L'intérêt de l'enfant face à celui de la mère ?
 - Difficultés financières des femmes seules à élever des enfants : situation compliquée
 - La priorité accordée à la filiation biologique n'aurait rien d'évident et serait à réinterroger

- Quels risques psychologiques en termes d'éducation pour l'enfant dans le cas des familles monoparentales
- Couples homosexuels femmes : très forte majorité favorable
- Arguments pour :
 - L'égalité entre tous les couples, quelle que soit leur orientation sexuelle ; vue comme suite logique du mariage pour tous par certains
 - Le projet d'enfant n'est pas différent entre couples homosexuels et hétérosexuels
 - Les enfants dans des couples homosexuels ne rencontrent pas de problèmes d'éducation particuliers
 - Arguments contre :
 - Pratique « contre nature » car un homme et une femme sont nécessaires pour faire un enfant
 - Objections religieuses en raison d'une intolérance à l'homosexualité exprimées par un petit groupe d'élèves dans un seul lycée
 - Risques-préconisations :
 - Argument « contre nature » (homme et femme nécessaires pour procréer) est à relativiser : nécessité d'une ouverture d'esprit face aux progrès de la science
 - Risque de stigmatisation scolaire et sociale à relativiser car « l'amour des parents protège » : nécessaire information sur et éducation à l'acceptation de la différence
 - L'adoption néanmoins proposée comme alternative à privilégier
 - Questionnements :
 - Sur la figure paternelle et le besoin de connaître son père : importance de la figure paternelle reconnue mais pas considérée comme toujours nécessaire
 - Faire la différence entre le fait et le droit : la société doit-elle valider ?
- En commun pour femmes seules et couples homosexuels féminins
- Droit au bonheur et droit à l'enfant
 - Liberté de la femme
 - L'absence de la figure paternelle peut être comblée par d'autres liens dans l'entourage
 - L'intérêt de l'enfant explicitement évoqué comme limite dans 3 lycées sur 8
 - Questionnement sur le rôle de la médecine en l'absence de pathologie : la technique médicale a-t-elle pour objectif de compenser des différences naturelles comprises comme des inégalités ?
 - Modification éventuelle de la limite d'âge pour bénéficier d'une AMP : forte majorité pour le *statu quo*. Une augmentation de l'âge pourrait être à l'origine de conséquences sur le plan génétique et d'une « pénurie » de dons consécutive à une augmentation de la demande. Quelques avis se prononcent en faveur d'une diminution de cet âge dans un lycée.

Enquête sur l'extension de l'AMP aux femmes seules et aux couples homosexuels féminins dans les débats: résultats sur 3 lycées

	1) Extension de l'AMP aux femmes seules (nombre total de réponses = 282)			2) Extension de l'AMP aux couples homosexuels féminins (nombre total de réponses = 297)		
	<i>oui</i>	<i>Non</i>	<i>NSP</i>	<i>oui</i>	<i>non</i>	<i>NSP</i>
<i>N =</i>	199	35	48	258	23	16
<i>%</i>	70,56%	12,41%	17,02%	86,87%	7,74%	5,39%

Concernant la Gestation pour autrui (GPA) :

❖ GPA en général : majorité favorable

- Arguments pour :
 - Principe d'égalité entre sexes et non discrimination selon les orientations sexuelles
 - Position favorable à la GPA dite altruiste et volontaire car c'est un véritable don
 - GPA possible à l'étranger donc nécessité de la rendre possible en France : souhait concomitant de l'encadrer davantage : légaliser et indemniser
 - Marchandisation à relativiser au vu de l'intérêt financier non négligeable pour les mères porteuses
- Arguments contre :
 - instauration d'un marché portant sur l'enfant et rémunérant les mères porteuses
 - attachement de la mère porteuse à l'enfant en raison de l'établissement de liens psychologique et physiologique
- Questionnements et autres arguments :
 - qui est la mère de l'enfant ?
 - quel retentissement sur l'enfant de se représenter comme « engendré par une femme qu'il ne connaît pas » ?
 - l'adoption comme alternative à privilégier
 - quel cadre législatif à instaurer pour le seul type de GPA dite « altruiste »
 - critique de l'anonymat des mères porteuses

❖ GPA pour cause pathologique :

- Argument pour : ne pas rajouter l'injustice de la loi à « l'injustice de la nature »
- Position favorable sous condition de gratuité totale pour le/les demandeurs, avec possibilité de « défraiement » mais pas de salaire pour la mère porteuse

❖ GPA hors cause pathologique

- Argument pour :
 - GPA en dernier recours hors problème de convenances personnelles (*sans autre précision*)
- Arguments contre :
 - Marchandisation du corps
 - Exploitation des femmes les plus pauvres
 - L'enfant devient un produit

- Quel devenir de l'enfant ? risque de rétractation aussi bien pour la mère porteuse que pour les parents d'intention

Enquête sur l'autorisation de la GPA dans les débats : résultats sur 3 lycées

	<i>Autorisation de la GPA quelles que soient les circonstances (avec ou sans pathologie préexistante) (nombre total de réponses = 350)</i>		
	<i>oui</i>	<i>Non</i>	<i>NSP</i>
<i>N =</i>	<i>182</i>	<i>93</i>	<i>75</i>
<i>%</i>	<i>52,0%</i>	<i>26,57%</i>	<i>21,43%</i>

Questionnements portant conjointement sur les deux thèmes GPA/AMP

- L'infertilité sociale et l'infertilité médicale doivent-elles être mises sur le même plan ?
- Problème du coût financier pour la société : le budget ne devrait-il pas être fléché sur l'accompagnement des malades plutôt que sur ces techniques de procréation ?

Concernant le diagnostic préimplantatoire (DPI) : évoqué dans 5 lycées sur 8, sans précision quant à une opinion majoritaire

- Arguments pour :
 - Favorable en cas de risque pathologique avéré
- Arguments contre :
 - Refus d'un dépistage génétique systématique
- Risques - préconisations :
 - Discrimination possible entre enfants bénéficiaires du DPI et les non bénéficiaires.
 - Problème de coût financier et donc d'accessibilité pour chacun : inégalité injustifiable dans l'accès à cette médecine
 - Risque d'eugénisme : sélection pour un idéal de performance et de perfection
 - Risque de « bébés médicaments » non désirés pour eux-mêmes
- Questionnement
 - Quelle définition du critère de maladie grave permettant de réaliser un DPI ?

Concernant le don de gamètes : évoqué dans 4 lycées sur 8, sans précision quant à une opinion majoritaire

- Arguments pour :
 - Favorable au nom de l'altruisme : penser aux couples incapables de procréer
- Risques – préconisations :
 - Adoption comme alternative préférable étant donné le nombre d'orphelins

- Don perçu par certaines filles d'un lycée comme le fait de « donner son enfant »
- Problème du faible taux de réussite de l'insémination
- Importance de connaître ses origines pour se construire
- Question de la levée de l'anonymat : risque de dissuader les donneurs
- Risque de marchandisation des gamètes, notamment des ovocytes, en cas d'éventuelle rémunération des donneurs
- Risque de consanguinité
- Importance d'expliquer à l'enfant son mode de conception : don qui a permis sa naissance ; ne pas cacher à l'enfant qu'il est issu d'un don

Concernant l'autoconservation des gamètes : évoqué dans 4 lycées sur 8, sans précision quant à une opinion majoritaire

- Argument pour : favorable pour raisons médicales
- Arguments contre :
 - défavorable car permet d'avoir des enfants à un « âge trop élevé » (non précisé)
 - défavorable en raison de possibles pressions sur les jeunes salarié(e)s par les entreprises

Concernant l'insémination post-mortem : évoquée dans 3 lycées sans précision quant à une opinion majoritaire

- Argument pour : projet réel et concerté avec le conjoint défunt de son vivant
- Argument contre : peur de laisser la femme décider seule
- Risque – préconisation :
 - Risque que l'enfant soit voulu pour remplacer le père
 - Nécessité de mise en place d'un suivi psychologique de l'enfant

Concernant le devenir des embryons surnuméraires évoqué dans un seul lycée

Certains élèves dans un lycée défendent l'idée qu'il est légitime de faire de la recherche sur ces embryons.

CONCLUSION

Il s'agit de la synthèse des conclusions écrites par les professeurs responsables de chaque lycée.

1) Sur le fond

Consensus

La grande majorité des élèves est favorable à l'extension de l'AMP à toutes les femmes, seules ou homosexuelles en couples, au nom du principe d'égalité et du droit d'avoir un enfant.

Pour les mêmes raisons, une majorité est favorable à une GPA encadrée.

Le souhait majoritaire est une révision et « un affinement » de la loi de bioéthique sur ces thèmes.

Divergences

Des divergences sont apparues sur la GPA, plus ou moins importantes selon les lycées, sur la possibilité d'une insémination post-mortem ainsi que sur le don de gamètes.

Remarques

Il ressort globalement des débats une approche libérale de ces questions : chacun doit pouvoir faire ce qu'il souhaite, dans la limite de l'intérêt de l'enfant. A une exception près, les convictions religieuses n'ont pas été mises en avant.

L'adoption a été souvent abordée, parfois à la surprise des professeurs.

Les appréciations des professeurs divergent sur la capacité de réflexion et de recul des élèves sur les différents enjeux présents : l'un fait la réflexion d'une pensée fondée sur les sentiments ou sur l'efficacité technique sans se poser d'autres questions, « l'égalité érigée en valeur absolue entre les désirs individuels », l'ignorance de la complexité des situations, un autre que certains élèves font preuve de recul.

Besoin d'information complémentaire

Des élèves ont souhaité avoir des informations complémentaires : sur les conséquences de l'augmentation de l'âge de la mère sur le développement de l'enfant ; sur le diagnostic pré-implantatoire ainsi que sur les effets de la monoparentalité ou de l'homoparentalité sur la construction identitaire de l'enfant ; sur la notion de GPA dite altruiste.

Un effort d'information et de documentation est nécessaire pour répondre aux difficultés de certains sur les recouvrements entre les grands thèmes.

Les professeurs ont remarqué qu'il était nécessaire de sensibiliser davantage les élèves sur les enjeux soulevés par les différents thèmes en lien avec l'assistance médicale à la procréation (droit de l'enfant/droit à l'enfant).

2) Sur la forme

Déroulement du débat :

Les professeurs se rejoignent :

- sur l'intérêt de l'ensemble des élèves pour le thème AMP,
- sur le fait que certains prennent facilement la parole, que tous ont été très attentifs,
- sur la nécessité de prévoir un temps de débat effectif plus long, au moins 1h30, car tous les axes n'ont pas pu être abordés,
- sur la constitution de petits groupes préférable car un grand nombre de participants nuit au débat,
- sur la lourdeur particulière de l'organisation pour eux.

Utilité du débat :

Les professeurs constatent :

- l'investissement des élèves pendant les séances et l'intérêt porté au débat,
- leur caractère très formateur, permettant de prolonger la réflexion entamée lors des séances de documentation,
- le faible nombre de questionnaires remplis, qu'ils déplorent,
- le caractère riche et fructueux de l'expérience à la fois pour les élèves et pour eux.

Plusieurs font part de leur intérêt à renouveler l'expérience dans des conditions moins contraintes.