



RESTITUTION DES RENCONTRES-DEBATS AVEC LA SOCIETE DES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE

Thème : Assistance médicale à la procréation (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 d'éthique des établissements membres dans un Réseau de réflexion éthique en santé de Bretagne. 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 105 établissements de santé, 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 :

Nous avons mis en œuvre un dispositif particulier pour organiser des manifestations dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique : une chargée de mission a été recrutée de fin novembre 2017 à fin avril 2018 pour l'organisation et le suivi des manifestations, secondée par une stagiaire en master 2 Ethique, soin et santé ; un comité de suivi composé de 7 membres a été constitué (cf. annexe) ; deux réunions du CO ont été consacrées et

deux autres fortement orientées sur la conception et l'organisation de ces manifestations (quatre membres du CO se sont particulièrement impliqués dans celles-ci); le choix a été fait d'associer soit des institutions soit des comités d'éthique locaux à l'organisation et au déroulement d'un certain nombre de manifestations.

L'EREB a ainsi organisé sur ce thème au total 12 manifestations réparties dans les quatre départements bretons, dans des grandes, moyennes et petites villes, tant sur les côtes que dans le centre de la région (cf. annexe) :

- trois « conférences-débats rencontres avec la société » d'une durée de 3h30 à Brest (29), Rennes (35) et Vannes (56), divisées en deux parties : trois experts présentaient d'abord une mise au point sur les plans médico-scientifique, juridique et une problématisation éthique. La deuxième partie était consacrée au débat proprement dit au cours duquel le public pouvait prendre la parole de façon totalement libre, pendant une durée d'une heure et demi. Ces séances, toutes animées par des journalistes professionnels, ont fait l'objet d'un enregistrement vidéo des présentations et audio uniquement pour le débat lui-même afin de respecter l'anonymat et le droit à l'image des participants ; l'ensemble des enregistrements a été mis en ligne sur notre site Web.
- six « rencontres-débats avec la société » d'une durée de 2h30 à Carhaix, Lesneven et Quimper (29), à Dinan et Lannion (22) et à Lorient (56) ; un expert ou plusieurs experts étaient présents pour faire une mise au point médico-scientifique, divisée en plusieurs rubriques (l'assistance médicale à la procréation ; le don de gamètes ; légiférer sur la GPA). Les questions sur ces rubriques (reprises du site internet des Etats généraux de la bioéthique) étaient affichées sur un diaporama. L'animation était assurée soit par un organisateur local, soit par un membre du CO de l'EREB, non professionnel de santé, soit par un membre du comité de suivi. Les animateurs ont laissé le débat se dérouler librement, d'une durée d'une heure et demi.
- deux débats étudiants ont été organisés à Vannes (56) et Brest (29), d'une durée supérieure à 2h. L'animation était assurée par des professeurs de philosophie et de SVT en classes préparatoires dans un lycée de Vannes et des enseignants-chercheurs volontaires (Brest).
- Au total, 15 experts différents, médecins, juristes, philosophes, ont participé à au moins une manifestation, dont deux sont intervenus quatre fois, un trois fois, un deux fois ; un intervenant est membre du CCNE.
- En outre, une conférence spéciale sur les « Enjeux des Etats généraux de la bioéthique – Questions de conscience » avec le Pr. Jean-François Mattei, ancien ministre de la Santé, comme invité d'honneur a eu lieu à Brest mi-février, animée par un journaliste professionnel. Elle figure également dans le rapport sur le thème Médecine prédictive-tests génétiques Les questions et remarques portant spécifiquement sur le thème global de l'AMP ont été incluses dans le présent compte-rendu. L'enregistrement vidéo de celle-ci est également en ligne sur notre site Web.
- Enfin, un débat lycéen a été organisé dans 7 lycées mais n'est pas rapporté ici. Ces débats feront l'objet d'un traitement et d'un rapport spécial et séparé.

Ces réunions ont été organisées : par l'EREB lui-même pour trois d'entre elles ; avec la collaboration de l'EHESP et l'université de Rennes 1, de l'Espace de réflexion éthique de Saint-Brieuc, du cercle éthique du Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, du comité d'éthique du groupement hospitalier Rance-Emeraude, du comité d'éthique du Centre hospitalier intercommunal de Cornouaille, pour les autres, du lycée Saint François-Xavier de Vannes et de l'Université de Bretagne Occidentale pour les débats étudiants. Il faut mettre en exergue la mobilisation des

membres de comités d'éthique locaux dans leur organisation et leur déroulement. Dans tous les cas, l'EREB a assuré la totalité de la réservation des salles, de la logistique de fond et le règlement de toutes les factures afférentes. Nous avons choisi de ne demander aucune inscription au préalable ni sur place, l'entrée étant totalement libre. Nous n'avons pas prévu de temps de parole spécifique pour les associations ni pour les cultes en tant que tels. Leurs représentants étaient libres de prendre la parole en signalant leur appartenance : ceci a été signalé aux associations nous ayant adressé un mail pour intervenir et a été annoncé en introduction de chaque manifestation. Une seule association, la Manif pour Tous, a demandé à être reçue par l'EREB pour une audition sur les problématiques liées à l'AMP, ce qui a été le cas. Le document remis et présenté par le représentant régional et un membre de cette association a été adressé directement au CCNE et les arguments y figurant n'ont pas été répertoriés dans le présent rapport de synthèse.

Modalités de publicité annonçant l'évènement

Avec le soutien du service communication du CHRU de Brest, l'EREB a organisé une conférence de presse de lancement des Etats généraux de la bioéthique en Bretagne le 22 janvier à Brest (3 journalistes présents) ; l'information portant sur chaque événement a été transmise à la presse par le service communication du CHRU. Des conférences de presse ont été organisées dans plusieurs villes par les comités d'éthique ou les partenaires coorganisateurs.

Le maire de chaque ville a reçu une lettre du directeur de l'EREB l'informant de l'organisation d'une manifestation dans sa ville et sollicitant son soutien et son aide. Tous ont répondu ou fait répondre par leurs services. L'accueil généreux du maire de Brest qui a mis gratuitement à notre disposition le grand salon d'honneur de la mairie et a offert la pause rafraîchissement doit être souligné. La plupart des municipalités ont mis une salle à notre disposition soit gratuitement soit à un tarif très préférentiel. Une seule n'a rien fait ni répondu. Les présidents de 3 universités bretonnes ont également reçu la même lettre ainsi que le directeur du lycée de Vannes. Seuls le président de l'Université de Bretagne Occidentale a répondu et fait diffuser l'annonce du débat étudiant à Brest par les services de l'université, ainsi que le directeur du lycée vannetais.

Par ailleurs, nos manifestations ont été annoncées sur le site internet de l'EREB, régulièrement mis à jour, sur le site www.etatsgenerauxdelabioethique, les pages facebook de l'EREB et du CCNE, et sur le site internet de plusieurs mairies, hôpitaux et lieux d'événements. Les informations sur les manifestations de l'EREB ont également été transmises à « France Assos Santé Bretagne » qui a relayé l'information auprès des associations de son réseau. Le débat étudiant à Brest a été annoncé par mail aux associations étudiantes.

En ce qui concerne l'affichage dans des lieux publics, l'EREB a envoyé des affiches aux organisateurs sur place, aux mairies et aux lieux d'événement. Les organisateurs sur place ont également diffusé largement l'information dans la ville dans laquelle a eu lieu l'événement et dans ses alentours.

Participation

Le tableau récapitulatif d'organisation et de participation aux 12 manifestations ouvertes au grand public et aux 2 débats étudiants figure en annexe. L'ensemble des manifestations a attiré **1661 personnes**, dont **61** seulement pour les deux débats étudiants.

La très grande majorité des personnes se sont exprimées en tant que citoyens à titre individuel. Des représentants de plusieurs associations se sont exprimés en qualités : « La Manif pour tous », « Alliance Vita », « UDAF56 », « UDAF22 », « ANAP22 », « Ouest Trans », « SOS Homophobie » et « LGBT », essentiellement à Rennes pour les trois

dernières. Par ailleurs, un certain nombre de professionnels de santé s'est exprimé. Nous n'avons pas la confirmation qu'un député ou sénateur en activité ait participé à nos débats (tous ont reçu un mail annonçant une ou les manifestations dans leur département, beaucoup se sont excusés de ne pouvoir y assister).

3) Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthode d'analyse des éléments recueillis

En préliminaire, il est très important de préciser que notre objectif n'a été de faire ni un sondage représentatif de la population 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. Ceci a été précisé en introduction de chaque manifestation.

Les membres du comité de suivi se sont réunis, avec ou sans J-M. Boles, directeur de l'EREB, à 10 reprises entre le 27 mars et le 2 mai (2 à 7 présents) pour effectuer une analyse de contenu :

- comparaison des notes prises pendant les débats par les membres du comité de suivi, du conseil d'orientation de l'EREB, de son directeur, selon leur présence, et du rapport de l'organisateur local ; ajout des questions écrites recueillies pendant les séances et des contributions écrites reçues par l'EREB pendant la période janvier-début avril ; les comptes-rendus des deux débats étudiants sont inclus dans cette synthèse.
- codification des éléments recueillis avec consensus des personnes présentes
- catégorisation par regroupement d'arguments : **sept (7) catégories ont ainsi été individualisées** ; le nombre d'occurrences (appelées positions) global de chaque catégorie a été relevé et indiqué.

Une première relecture du document a été effectuée par le directeur.

Le document a ensuite été soumis aux membres du comité de suivi et du conseil d'orientation de l'EREB ayant participé à une/plusieurs manifestations, et aux deux coordinatrices de l'EREB pour une dernière lecture de validation.

Les dernières corrections et la finalisation du document ont été effectuées par le directeur de l'EREB.

Les limites de la méthode sont celles inhérentes à la prise de notes pendant les débats (difficultés de compréhension de certaines formulations d'arguments).

Précision : l'analyse des questionnaires remis pendant les séances n'est pas rapportée ici faute de temps et de personne qualifiée pour la conduire à son terme. Cette analyse sera faite séparément dès que possible et donnera lieu à un rapport et une publication distincts.

I. Questions sociétales (112 positions)

1) Dans quelle société voulons-nous vivre ? (47 positions)

- Constat d'une évolution rapide de la société : l'évolution technique, plus rapide que celle de la conscience (rôle d'internet signalé), est acceptée par quelques-uns, contestée par d'autres - constat que l'intérêt individuel prime sur celui de la société
- Des questionnements récurrents : quelle société voulons-nous pour demain ? crainte exprimée de modification de la société en cas de modification de la loi - quel sens donnons-nous à la vie ? - risque de société inhumaine et rôle des politiques – quelles définitions de ce qui est bon et de qui en décide pour notre pays ? - qu'est-ce qu'un enfant normal, en quoi est-ce mal d'être différent : reconnaissance d'un droit à la différence - quel homme voulons-nous demain ? - sommes-nous en train de régresser ?

- Le rapport à la science est discuté : la science n'est pas morale - l'homme doit-il tout maîtriser sur l'homme ? – ou au contraire accepter ses limites (rappel de la notion de sagesse populaire face au progrès) – le respect des lois naturelles est mis en avant - comparaison de la question de l'AMP avec celle des organismes génétiquement modifiés (OGM)
- Evocation d'une pression sociétale pour avoir des enfants plus tard (exemple donné : proposition par l'employeur de prendre en charge la conservation d'ovocytes congelés)

2) Valeurs universelles – conflits de valeurs (65 positions)

- Questionnement autour des valeurs à hiérarchiser et à transmettre dans notre société
- Droits de l'homme et dignité de la personne, liberté et respect du corps en opposition à la réduction de la procréation à un processus technique et au risque de marchandisation du corps humain – rappel que la valeur de la vie est impossible à déterminer
- La responsabilité de l'homme face aux progrès de la médecine/science et respect de la nature est soulignée en contradiction avec la demande de satisfaction de tous les désirs - crainte exprimée à l'égard de l'utérus artificiel - poids des lobbys associatifs
- Les principes de solidarité et de protection des plus fragiles sont mis en avant à plusieurs reprises

II. **Enfant et famille (245 positions)**

1. Place du désir d'enfant (47 positions)

- Reconnaissance unanime d'un désir d'enfant issu d'un projet de couple, y compris homosexuel, mais soulevant des questionnements : s'agit-il du désir des parents ou bien celui de l'enfant ? – la société doit-elle payer dans tous les cas ? : la réponse à cette dernière question suscite des oppositions
- Reconnaissance unanime de la réalité de la souffrance liée à l'absence d'enfants - mais remarques sur le fait qu'un enfant n'est pas un médicament pour soulager la souffrance des adultes et que la souffrance ne justifie pas tout
- Mise en opposition répétée entre le désir de l'enfant et le désir d'enfant - ces deux désirs sont-ils équivalents ? - le désir des parents est-il suffisant ? – le désir d'enfant ne peut pas être comparé au désir de manger : « on ne meurt pas de ne pas avoir d'enfant »
- Refus clairement exprimé de considérer l'enfant comme bien de consommation ou produit
- Evocation de la création d'une dette sociale de l'enfant par rapport au don

2. Droits et intérêts de l'enfant (63 positions)

- L'intérêt supérieur de l'enfant et ses droits sont mis en exergue de manière extrêmement fréquente
- L'intérêt supérieur de l'enfant en tant que bien commun : l'enfant n'est jamais consulté sur ce qui est bon pour lui – « s'ils l'étaient, les enfants diraient qu'ils veulent avoir un père et une mère » - il n'est pas souhaitable de provoquer la souffrance par une séparation prévue

Suite aux avis différents sur la structure de la famille, certains avancent que quel que soit le type de famille, amour et tolérance répondent aux besoins de l'enfant

- Les droits de l'enfant sont mis en avant sous la forme d'une opposition contre la notion de droit à l'enfant qui est contesté par un grand nombre - il est rappelé que la loi française doit respecter la Convention internationale des Droits de l'enfant (CIDE) et protéger l'enfant - des craintes à ce sujet sont exprimées en cas de modification de la loi – les enfants ne sont pas consultés – ce serait créer « volontairement une injustice » que de provoquer une inégalité entre les enfants qui auraient un père et ceux qui n'en auraient pas « au nom d'un égalitarisme d'adulte » - un droit pour l'enfant de connaître son géniteur est évoqué

3. La problématique du père (67 positions)

- L'absence de père ainsi que sa place et son rôle sont mis en exergue de manière extrêmement fréquente
- Absence de père : a-t-on le droit de priver volontairement un enfant de père ? - cela créerait un déséquilibre pour l'enfant, une situation de souffrance pour lui – ce serait fabriquer délibérément des orphelins - l'enfant a besoin de filiation (problème en cas de filiation uniquement maternelle) - le père devient une option, mutation anthropologique contestée par beaucoup - la comparaison avec le décès du père pendant la grossesse est avancée mais contestée – selon certains, un accompagnement psychologique serait nécessaire en cas d'absence du père dans ce contexte
- Place et rôle du père : l'importance de la complémentarité parentale est soulignée de même que la place de l'homme dans la famille ? : peut-on se passer de père ? Plusieurs participants font la distinction entre père biologique, père juridique et père social, soulevant des critiques : une image paternelle ne remplace pas le père – existence d'une relation père-enfant *in utero* – problématique du rapport de l'enfant avec son géniteur
- Nombreuses demandes sur l'existence et les résultats d'études portant sur le retentissement psychologique et sociologique chez les enfants nés dans ce contexte dans les pays autorisant l'AMP et la GPA - demandes de mise en œuvre du principe de précaution en l'absence de résultats certains

4. Conception de la famille (41 positions)

- Quelle définition de la famille dans le cadre des évolutions sociétales récentes ?
 - affirmation de l'importance de la famille « naturelle » (lien famille/nature/hétérosexualité), d'une part : présence d'un père et d'une mère indispensables « depuis toujours » pour le bien, la stabilité et l'épanouissement de l'enfant – nécessité de la présence du père pour l'éducation
 - reconnaissance du statut de père et de mère comme construction sociale, d'autre part: évolution de la structure familiale avec constat de la disparition de la famille – on ne peut pas prédéfinir des rôles particuliers au père et à la mère - tous les membres apportent sécurité et équilibre à l'enfant - notion de mère d'intention citée
- Structuration psychique de l'enfant dans une famille « différente » : la construction psychologique de l'enfant évolue avec les nouvelles formes de famille, monoparentales « pas synonymes de problèmes », familles recomposées, etc. – nécessité de dire à l'enfant la vérité sur ses origines - évocation d'une souffrance survenant à l'adolescence - souffrance d'avoir été élevé par un seul parent - comment « tuer le père » symboliquement pour devenir adulte s'il y a 2 pères ou 2 mères ou pas de père ?

- Regard des autres sur la famille « différente » : référence à la situation considérée comme normale par les enfants élevés par des couples homosexuels (« on préjuge du malheur des enfants de couples homosexuels » - « les enfants du divorce auront plus de problèmes que les enfants nés sans père »)

5. Filiation et recherche des origines (27 positions)

- La filiation et la recherche de ses origines sont fréquemment mises en exergue
- Recherche et accès aux origines - savoir donner les moyens à l'enfant de connaître ses parents – rappel de la distinction entre père social et géniteur - reconnaissance de la souffrance des enfants qui cherchent leurs origines mais absence de problème rapporté du fait de ne pas connaître « le géniteur » - la limitation de l'accès aux origines par l'anonymat du géniteur soulève des questions
- Question de la filiation en général : constat du questionnement constant des enfants sur leur filiation – l'enfant a le droit de connaître ses parents : rappel de la CIDE - ne pas connaître ses parents est « une injustice » - risque de complexification de la généalogie en cas d'extension de l'AMP

III. **Position générale à l'égard de l'AMP et de son extension (55 positions)**

- Le caractère non naturel de l'AMP et la banalisation de celle-ci ont été évoqués par quelques personnes (5 positions)

1) En faveur du maintien de la situation actuelle et opposition à son extension (33 positions)

- Arguments pour le maintien de l'AMP dans sa définition réglementaire et médicale actuelle : AMP est vue comme un mode alternatif de conception pour avoir des enfants selon les convenances personnelles - l'AMP est-elle une priorité de santé ? – qui serait prioritaire pour y avoir accès ? l'ouverture de l'AMP à ceux qui n'ont pas de problèmes de santé constituerait une mise en péril de ceux qui ont des problèmes de santé - risque de rupture de disponibilité de gamètes - L'adoption est citée à plusieurs reprises en tant qu'alternative à l'AMP à condition d'en faciliter les modalités ; les nombreuses difficultés pour adopter sont soulignées
- Arguments contre l'extension à toutes les femmes : l'impossibilité physiologique d'avoir un enfant ne peut pas être considérée comme une « inégalité » ou une « injustice » - bien que reconnue, la souffrance de l'absence d'enfant est considérée comme ne donnant pas droit à l'extension de l'AMP en dehors de ses indications actuelles - questionnement sur le nombre de femmes seules ou en couples homosexuels concernés par l'ouverture de l'AMP ?

2) En faveur de son extension (17 positions)

- pour toutes les femmes : l'exclusivité réservée par la loi actuelle aux couples hétérosexuels infertiles est considérée comme une « atteinte aux droits de l'homme » et « une discrimination de genre » par certains. La situation des couples homosexuels masculins est vécue comme une « inégalité » ou une « discrimination de genre » par rapport aux couples homosexuels féminins (la GPA sera traitée plus bas)
- la légitimité de toutes les demandes est évoquée au nom de la justice sociale

IV. **Questions autour de la Gestation pour autrui (GPA) (80 positions)**

- 1) Instrumentalisation et marchandisation du corps d'une autre sont totalement récusées (22 positions) - GPA est considérée comme une « nouvelle forme d'esclavage » - dénonciation de la rémunération de la mère

porteuse et du développement d'un marché rentable - elle exploite les femmes des pays en voie de développement et issues de milieu défavorisé — est-il possible d'effectuer une GPA sans contrepartie ? Peut-on considérer la maternité comme un travail comme un autre ? – la notion de grossesse/naissance par contrat est refusée – évocation d'un « enfant fabriqué par un prêt d'utérus » - que se passerait-il entre la mère porteuse et les demandeurs en cas de décès de l'une des parties et/ou du fœtus et quel serait le devenir des enfants qui seraient éventuellement refusés par les demandeurs (exemple cité en cas d'anomalie) ? évocation des questions financières qui se poseraient

2) Au sujet de l'enfant (33 positions)

- Dénonciation d'un « abandon programmé » et de la souffrance qui en résulte : il s'agit d'une rupture programmée du lien de l'enfant avec sa mère pendant la grossesse – la conséquence en est un « traumatisme » de l'enfant qu'on arrache à sa mère « porteuse » - comment celui-ci pourrait-il lui pardonner ? – quelles en sont les conséquences psychologiques ? ont-elles fait l'objet d'études ? – considérer aussi le « traumatisme » de la mère porteuse et de sa famille
- Quels droits de l'enfant dans la GPA ? : la France est en contradiction avec CIDE – questionnements sur la reconnaissance juridique en France des enfants nés de GPA à l'étranger ? paradoxe de la France qui interdit la GPA mais est obligée de reconnaître les enfants nés de GPA à l'étranger – solution d'une évolution de la loi avec reconnaissance de l'enfant proposée

3) Autres arguments (25 positions)

- Le refus de la GPA en dehors de toute pathologie est très largement majoritaire – l'impossibilité physiologique d'avoir un enfant ne peut pas être considérée comme une « inégalité » ou une « injustice » - la GPA est jugée antinomique du respect de ce qui nous dépasse - la GPA implique une évaluation de la valeur de la vie de l'enfant et de la valeur de la mère porteuse - les risques et dérives en cas d'ouverture de la loi à la GPA entraînent une crainte de l'évolution des pratiques : commande d'un enfant sur catalogue ou sur internet et risque de sélection des embryons sont refusés - contestation de la mise en avant du principe d'égalité pour la justifier (avancé particulièrement par les couples homosexuels masculins et les personnes transgenre). Souhait d'une interdiction au niveau national et international (rappel de la position du Parlement européen 2013)
- Arguments et positions en faveur de la GPA, mis en avant dans une grande ville et un débat étudiant : au nom du principe d'égalité entre femmes et hommes - éventualité pas à exclure – demande d'accès à la GPA pour femmes sans utérus - revendication d'un droit à la GPA pour les personnes transgenre

V. **Questions autour des gamètes et de l'embryon (198 positions)**

1) Le donneur (21 positions)

- Statut du donneur : simple géniteur ou père ? : affirmation que le père est celui qui élève l'enfant – réduction-transformation de l'homme en donneur de sperme critiquée « on rabaisse l'être » – quelles sont les motivations des donneurs ? et quels sont les risques de souffrances ultérieures ?
- Evocation de « nécessités » : celle souhaitée de l'accord du conjoint du donneur et de ses enfants pour donner - celle de limiter l'âge pour recevoir ou donner des ovocytes - celle de déterminer les critères de choix du donneur de sperme par le CECOS – question posée sur la recherche d'éventuels problèmes psychiatriques chez les donneurs

2) La question de l'anonymat est très fréquemment soulevée (43 positions)

- Arguments pour le respect de l'anonymat, majoritaires : c'est un principe fondamental – sa levée défavoriserait le don et conduirait à la reconnaissance de paternité par le donneur - quelles en seraient les conséquences sur le donneur ? l'enfant peut comprendre l'anonymat - questionnements sur la préservation de l'anonymat dans la nouvelle loi et sur la garantie de celui-ci mise en péril par les moyens de croisements de données électroniques
- Arguments contre le respect de l'anonymat : l'enfant a le droit de connaître son géniteur - risque de consanguinité en cas d'augmentation des dons anonymes
- Propositions alternatives : laisser le choix de l'anonymat à chacun – celui-ci pourrait être levé avec le consentement du donneur

3) La question de la rémunération (17 positions)

- La très grande majorité des expressions est favorable à la pérennité des principes de gratuité et de non patrimonialité du corps humain - le don est synonyme d'amour – remettre en cause la gratuité pourrait conduire à la création de réseaux parallèles
- Une opinion favorable à sa remise en cause pour éviter la pénurie de gamètes

4) La disponibilité des gamètes (28 positions)

- La marchandisation des gamètes est récusée car conduit à l'achat de gamètes à l'étranger et aboutit à l'eugénisme
- La question de « la pénurie » des dons : proposition de réserver les dons aux couples hétérosexuels en situation d'infertilité – suggestion de faire des campagnes d'information en faveur du don - proposition de créer un fichier central des gamètes – opinions concernant l'éventuel résultat de la levée de l'anonymat du donneur : la pénurie serait majorée en cas de levée de celui-ci, d'une part, et surtout en cas d'extension de l'AMP, d'autre part
- Un constat de « discrimination » vis-à-vis des hommes transgenre pour la conservation des gamètes

5) La cas particulier de l'insémination post-mortem (13 positions)

- Arguments contre : création programmée d'un enfant « orphelin de père » – constat que la mort n'est plus une limite infranchissable - décision unilatérale, voire « égoïsme » de la mère sans tenir compte du bien de l'enfant - inconnues et risques de conséquences psychologiques pour les enfants et la veuve (la comparaison avec le décès du père pendant la grossesse est avancée mais plus largement contestée)
- Arguments pour : serait envisageable dans un délai raisonnable après le décès du père ou dans le cas de l'existence d'un projet parental préalable au décès du père, notamment dans le cas d'embryons déjà congelés

6) Questions autour de l'embryon (76 positions)

- Statut de l'embryon - quelles définitions du début de la vie et du statut de l'embryon ? (« le bébé ressent des choses dès le début ») - dignité de l'embryon s'opposant à sa marchandisation
- Risques et craintes d'eugénisme récurrents : sélection des embryons, congelés ou non, en cas d'élargissement du diagnostic pré-implantatoire (DPI) - quel devenir des embryons porteurs d'anomalies pour éviter des maladies graves chez l'enfant - qu'est-ce qu'une maladie particulièrement grave ?

Crainte non partagée par certains (les couples désirant un enfant ont souvent une réflexion avancée sur la question de la santé de l'enfant à naître)

- La question du devenir des embryons surnuméraires est prégnante : rappel du nombre important d'embryons congelés (le chiffre de 200 000 est avancé) et d'existence d'une souffrance parentale liée à leur devenir - défense de la liberté de choix des parents à l'égard du devenir de leurs embryons congelés, notamment si la femme n'a plus l'âge de procréer – risque de décalage d'âge en cas d'utilisation très tardive de ces embryons - regret exprimé de l'inexistence du don d'embryon en France, solution proposée une fois - refus de l'élimination ou de la marchandisation – évocations de la pression du corps médical en faveur de la recherche sur les embryons – recours nécessaire au principe de précaution pour fixer des limites à cette recherche

VI. Rôle de la médecine (70 positions)

1. Doit-elle répondre ? (32 positions)

- à des désirs personnels ? positions majoritairement défavorables : le médecin n'est pas là pour répondre à une demande sociétale - refus par certaines personnes ayant pris la parole de la demande d'autoconservation des gamètes pour convenance personnelle ; une réponse favorable pour prendre en compte la question sociétale
- à des souffrances psychiques ? comment les définir et jusqu'où en tenir compte dans ce contexte ?
- à des pathologies organiques ? positions très majoritairement favorables : priorité aux personnes souffrant d'une pathologie - l'AMP pour couples hétérosexuels est bien un soin - rendre aux médecins leur rôle premier

2. Les problèmes médico-techniques (23 positions)

- Propositions de développer la recherche, le traitement et la prévention de la stérilité/infertilité plutôt que d'étendre l'accès à l'AMP – développement suggéré des nanotechnologies - prendre en compte les éventuels blocages psychologiques – acceptation de l'autoconservation des gamètes pour prévenir la survenue d'une infertilité d'origine médicale chez une jeune femme
- La lourdeur des démarches pour obtenir des ovocytes et du parcours d'AMP est signalée par quelques personnes y ayant eu recours – rappel de l'absence de garantie de succès – question sur le rapport bénéfice-risque de ces techniques

3. L'exercice médical (15 positions)

- Le risque d'instrumentalisation du corps humain par la médecine au détriment du soin qui est l'objectif de celle-ci est souligné - critique de médecins devenant plus technicien que médecin – une insuffisance de prise en compte de la dimension psychologique est rapportée – la notion de bienveillance est mise en exergue – nécessité d'une formation éthique adéquate pour les professionnels de santé
- Place de l'opinion des médecins dans l'évolution des pratiques ? Objection de conscience des médecins et des soignants - évocation de la solitude des médecins devant les situations vécues
- Est-ce que le système de soins doit être mobilisé pour des demandes autres que le soin ?

VII. Aspects juridiques et politiques (88 positions)

1) A propos des différences juridiques entre les pays européens (24 positions)

- Le fait que certains pays européens autorisent l'AMP et la GPA incite à contourner la loi française - la France est en retard par rapport à d'autres pays sur les plans juridique et de la recherche (y compris pour l'insémination post-mortem) – le paradoxe de la pénalisation d'une pratique illégale en France mais à laquelle on peut avoir accès ailleurs est souligné - certains politiques utilisent l'argument du « progrès existant ailleurs » pour justifier le changement de la loi
- L'absence de frontières n'est pas un argument défendable - La France devrait appliquer la CIDE – affirmations que la loi française n'a pas à être décidée sous la pression de ce qui se fait dans d'autres états
- Néanmoins, l'application de la loi de bioéthique en France rencontre parfois des difficultés par rapport à l'interprétation de la convention européenne des droits de l'homme en raison de la complexité des situations envisagées (deux exemples cités d'arrêts du conseil d'Etat sur une dérogation d'exportation post-mortem de gamètes en vue d'une insémination vers l'Espagne et sur l'obligation d'inscription sur les registres d'état-civil français des enfants nés de GPA à l'étranger)

2) La question de l'évolution éventuelle de la loi actuelle (43 positions)

- Positions en faveur du *statu quo* de la loi actuelle en raison de craintes d'une évolution trop permissive de la loi et de la volonté de respecter la culture française des droits de l'homme – les dangers de l'adaptation de la loi aux évolutions de la société sont mis en avant - difficulté voire impossibilité de revenir sur ce qui a déjà été adopté - questionnements sur l'utilité réelle de l'évolution de la loi.
Suggestion faite de préférer le contrat par rapport à une loi (au cas par cas entre parties impliquées)
- Positions en faveur de l'adaptation de la loi au contexte actuel pour l'adapter aux avancées de la recherche, trouver un équilibre entre progrès scientifique et encadrement juridique, pour encadrer la recherche du géniteur et de la filiation (cas de l'AMP post mortem) et pour sortir de la situation actuelle en France des enfants nés d'une GPA à l'étranger ou de femmes ayant bénéficié d'une insémination artificielle à l'étranger
- Questionnements sur la place et le rôle de la loi : elle doit assurer l'égalité de tous (père, mère, enfant) - est-elle là pour répondre à tous nos besoins ? elle n'est pas là pour satisfaire tous les désirs - c'est le progrès qui dicte la loi : est-elle protectrice ? – l'état ne doit pas intervenir dans le choix des parents à avoir un enfant - constat de l'absence d'effet d'une loi non-répressive et position défavorable à une loi répressive

3) Aspects politiques (21 positions)

- Un certain nombre de participants a questionné l'effectivité de la prise en compte des avis des citoyens par le gouvernement dans la rédaction de la future loi. Certains ont dit être choqués car la préparation de celle-ci ne résulte pas d'un processus démocratique ou ont souligné que dans une démocratie c'est la majorité qui décide en regrettant que cela risque de ne pas être le cas. Les solutions alternatives proposées ont été un référendum pour un certain nombre ou la mise en oeuvre de la méthodologie des conférences de consensus
- Le besoin de formation et d'information bioéthique pour les élus a été cité
- Le rôle de l'agence de la biomédecine, agence d'état, a été questionné : à quel contrôle est-elle soumise ?

VIII. **Questions économiques (34 positions)**

- La question du coût et de la prise en charge financière des dépenses afférentes à l'extension de l'AMP, de l'ouverture de la GPA et de l'autoconservation de gamètes pour convenances personnelles est l'objet de désaccords, notamment concernant l'éventualité de leur prise en charge par la sécurité sociale :
 - certains y sont favorables au nom du principe d'égalité et pour éviter une « discrimination » selon les moyens financiers de chacun (l'importance du remboursement du traitement hormonal pour les hommes transsexuels a été signalée)
 - d'autres plus nombreux y sont opposés estimant que la sécurité sociale n'a pas à financer « une médecine du désir », que l'extension de l'AMP n'est pas une priorité de santé, que ces mesures se feraient au détriment d'autres prises en charge – et s'inquiètent de leur coût dans un système de financement déjà déficitaire
- La crainte d'une économie du marché est souvent exprimée : constats que le développement de l'AMP suit une logique économique, du marketing des groupes d'assistance à la procréation dans certains pays, de la puissance des lobbies, y compris sur les domaines de recherche – évocation des risques et conséquences soulevés par des intérêts financiers importants – constat de la pression économique pesant sur le législateur - question du rôle du politique dans ce contexte économique

Conclusion

1) Sur le fond

Un consensus est apparu sur les points suivants :

- l'acceptation unanime de l'AMP dans son cadre législatif et médical actuel ;
- la reconnaissance unanime du désir d'enfant et de la souffrance consécutive au fait de ne pas en avoir ;
- la nécessaire vigilance concernant les droits et l'intérêt de l'enfant, reconnue de façon unanime ;
- le maintien unanime de la gratuité du don ;
- la lourdeur et la complexité des modalités actuelles d'adoption et leurs conséquences ;
- la crainte unanime de l'emprise d'un marché à but lucratif sur les indications dites sociétales de l'AMP et encore plus sur la GPA ;
- l'opposition très largement majoritaire à une notion d' « enfant à la carte » ;
- la demande de recherches sur le traitement de l'infertilité, tant masculine que féminine.

Le thème étant particulièrement clivant, des oppositions sont nettes sur les points suivants :

- l'éventualité d'une extension de l'AMP en dehors de son cadre législatif et médical actuel : la très grande majorité des personnes ayant pris la parole y est opposée ;
- l'éventualité d'un droit à l'enfant qui découlerait du fait de ne pas pouvoir en avoir chez les femmes seules et les couples homosexuels féminins et masculins (ce fait est considéré par certains comme une « inégalité » et/ou vécu comme une « injustice ») : la très grande majorité des personnes ayant pris la parole le conteste (récusant la notion d' « injustice » ou d' « inégalité » du fait de l'impossibilité physiologique) ;
- la GPA : sur l'ensemble des manifestations, la très grande majorité des personnes ayant pris la parole y est fortement opposée au double nom de l'instrumentalisation du corps et de son impact sur la construction de l'enfant et de la famille ; une minorité d'importance variable selon la ville et l'âge des participants la trouve acceptable dans certaines conditions ou la réclame au nom du principe d'égalité ;

- la place du père dans la construction psychique de l'enfant, et la conception de la famille : la grande majorité des personnes ayant pris la parole insiste sur la place et l'importance d'un père et d'une mère tout en reconnaissant les difficultés rencontrées par les enfants dans certaines familles « traditionnelles » ou en cas de séparation ; certains soulignent l'épanouissement des enfants dans les familles monoparentales et homoparentales.

D'autres divergences apparaissent également :

- sur la contradiction entre le principe de l'anonymat du donneur de gamète, reconnu comme une nécessité par une majorité, et le besoin profond de recherche de sa filiation, compris et reconnu également par une majorité ;
- sur la prise en charge financière, dans le cadre de la solidarité nationale, d'éventuels actes médicaux dans des indications non médicales (dites « sociétales ») ;
- sur le statut de l'embryon et le devenir des embryons surnuméraires.

Le besoin d'études fiables concernant le(s) retentissement(s) psychologique(s) chez l'enfant, d'une part, et le traitement de l'infertilité, d'autre part, est souligné.

Un besoin d'informations complémentaires n'est pas apparu en dehors des précisions apportées par les experts sur les problèmes juridiques soulevés dans le cas d'enfant né de GPA à l'étranger.

Propositions éventuelles de modification de la loi

- Sur l'extension de l'AMP aux femmes seules et aux couples homosexuels féminins : quelques demandes positives et une grande majorité de refus ; les positions sont toutefois plus équilibrées chez les plus jeunes.
- Sur l'introduction de la GPA dans la loi : quelques demandes positives et une très grande majorité de refus ; les positions sont plus équilibrées chez les jeunes.

Autres thèmes abordés pendant les débats :

- un refus de la banalisation de l'avortement ;
- le caractère non souhaitable du transhumanisme ;
- un questionnement sur l'évolution de la médecine avec l'apport de l'intelligence artificielle.

De très nombreuses interrogations ont été exprimées dans pratiquement toutes les séances quant à la prise en compte effective des avis des citoyens dans l'élaboration de la nouvelle loi et, partant, sur l'utilité réelle du dispositif général des Etats généraux de la bioéthique. Beaucoup considèrent que « les dés sont pipés », que la « loi est déjà écrite » et qu'« on (en) connaît le résultat ». Certains demandent explicitement un référendum s'agissant de questions sociétales aussi importantes. Le rôle du CCNE est mis en question par certains.

2) Sur la forme :

- les débats ont répondu aux attentes : liberté de parole respectée et écoute tolérante effective reconnues : de nombreux participants ont exprimé leur satisfaction du déroulement des séances et des apports d'experts, d'une part, et d'avoir pu s'exprimer librement pendant les débats, d'autre part ;
- des constats peuvent être faits : la faible participation de membres d'associations militantes très antagonistes, notamment celles en faveur de l'extension de l'AMP et de l'ouverture de la GPA ; la très faible participation de personnes de moins de 35 ans (estimation de 10 à 15% des participants hormis à Rennes) et la très faible

participation des étudiants aux débats qui leur étaient réservés (61 étudiants sur 2 villes) ; la très forte participation de personnes d'un certain âge qui ont dit être présentes car se sentant très concernées.

Au total,

- La mobilisation a été importante, **1661 participants** au total à travers toute la Bretagne, traduisant l'intérêt des participants à la fois pour une information de qualité et pour la possibilité de débattre librement en public. Il faut souligner l'implication réelle des participants, un grand nombre disant se sentir concerné.
- Le nombre important de prises de parole, **plus de 350** sans compter celles lors des débats étudiants, atteste du caractère effectivement libre des débats et de la participation effective à celui-ci, traduisant l'intérêt des personnes présentes pour ce type de séance.

Ces éléments militent en faveur de l'organisation régulière de tels évènements.

ANNEXES

Récapitulatif de la participation aux manifestations sur le thème de l'AMP organisées par l'EREB dans le cadre des EGB 2018

Type de rencontre	Ville	Lieu	Date	Organisateur local	Intervenants	Nombre de participants	Nombre de prises de parole
CDRS ¹	Rennes (35)	Salle municipale	17 février	Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) et l'université de Rennes 1	Mme Pr. B. FEUILLET-LIGER (Rennes) ; Mme Pr. C. RAVEL (Rennes) ; Mme A. ZIELINSKI (Rennes)	240	40
CDRS	Brest (29)	Mairie	20 février	EREB	Pr. Ph. MERVIEL (Brest) ; Pr. J-R. BINET (Rennes) ; Pr. F. WORMS (Paris)	280	45
CDRS	Vannes (56)	Salle municipale	21 février	Cercle éthique du Centre hospitalier Bretagne-Atlantique	Dr L. CLOTTEAU (Lorient) ; Pr. J-R. BINET (Rennes) ; Mme A. ZIELINSKI (Rennes)	250	44
Rencontre-débat	Carhaix (29)	Salle municipale	8 mars	EREB	Pr. Ph. MERVIEL (Brest)	44	40

¹ CDRS = conférence-débat-rencontre avec la société

Rencontre-débat	Lesneven (29)	Salle associative	13 mars	EREB	Mme Dr M-T. LE MARTELOT (Brest)	37	61
Rencontre-débat	Quimper (29)	Salle municipale	15 mars	Comité d'éthique du Centre hospitalier intercommunal de Cornouaille	Pr. Ph. MERVIEL (Brest) ; Pr. J. LE GOFF (Quimper) M. D. MARS (Quimper) ; Dr Ch. BELLOT (Quimper)	125	38
Rencontre-débat	Dinan (29)	Salle municipale	22 mars	Comité d'éthique du groupement hospitalier Rance-Emeraude	Mme Dr A. RENAUD-GIONO (Saint-Brieuc) ; Pr J-R. BINET (Rennes) ; M ^e A. GAULTIER (Saint-Malo)	182	25
Rencontre-débat	Lannion (22)	Salle municipale	22 mars	Espace de réflexion éthique de Saint-Brieuc	Mme Dr Ch. SIMONIN (Guingamp)	65	40
Rencontre-débat	Lorient (56)	Salle municipale	28 mars	Comité d'éthique du Centre hospitalier Bretagne Sud	Dr L. CLOTTEAU (Lorient) ; Pr. J-R. BINET (Rennes) ; Mme A. ZIELINSKI (Rennes)	77	19
Total	9 villes	/ 9 débats				1300	352

Conférence-débat-rencontre avec la société spéciale

Invité d'honneur : Pr Jean-François Mattei : « Enjeux des Etats généraux de la bioéthique- Questions de conscience » ;

Ville et lieu : Brest, amphithéâtre université – date : 14 février

Nombre de participants : **300** – nombre de prises de paroles : **16** (tous thèmes confondus)

Débats étudiants sur le thème « AMP »

Ville et lieu	date	Organisateur local	Enseignants présents	Nombre d'étudiants présents	origine
Vannes, Lycée Saint François-Xavier	15 mars = présentation 22 mars = débat	Lycée Saint-François Xavier	Mme Nathalie MONFORT et M. Dominique PIAN, professeurs de philosophie, Mme Cécile LE HEL, professeure de SVT	40	Classes prépas lettres et sciences sociales
Brest, faculté de Médecine	11 avril	EREB	Pr. Ph. MERVIEL, PU-PH de gynécologie-obstétrique - modérateur de séance, Pr. L. de PARSCAU, pédiatre - Pr. J-M. BOLES, EREB	21	Médecine, sages-femmes, sociologie, lettres classiques
Total	2 débats/2 villes			61	

ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE 2018

COMITE de SUIVI des manifestations organisées par l'EREB

BILAN d'ACTIVITE

1) Missions :

- aide à la définition des questions posées et rôle de conseil
- suivi du déroulement
- aide à la rédaction et relecture des synthèses des événements portant sur les deux grands thèmes retenus

2) Composition

Le comité est composé de sept (7) personnes, quatre femmes et trois hommes, âgés de 27 à 63 ans. Sur la proposition du directeur de l'EREB, tous ont accepté de participer à ce comité (une autre personne pressentie s'est récusée). Aucun n'est professionnel de santé, trois sont représentants des usagers dans des établissements divers, dont deux sont également membres du conseil d'orientation de l'EREB au titre de membre d'associations de malades et de leurs familles ou de bénévoles faisant partie de la liste des associations d'usagers du système de santé agréées.

3) Réunions d'organisation avec le directeur de l'EREB

- 23 janvier : 7 présents : discussion des missions et du comité, répartition des présences aux manifestations
- 22 février : 6 présents : point d'étape et premières réflexions
- 27 mars : 5 présents : bilan des manifestations et définition de la méthode de travail pour la rédaction du compte-rendu

4) Présence de membres du comité aux manifestations organisées

Manifestation	Nombre de membres du comité de suivi présents	Manifestation	Nombre de membres du comité de suivi présents
Conférence spéciale avec le Pr Jean-François Mattei, Brest, 14 février	6	Rencontre-débat, Lesneven, 13 mars	2
Conférence-débat Rennes, 17 février	1	Rencontre-débat, Quimper, 15 mars	1
Débat étudiant Rennes, 19 février	1	Rencontre-débat, Dinan, 22 mars	1
Conférence-débat à Brest, 20 février	5	Rencontre-débat, Lannion, 22 mars	1

Conférence-débat à Vannes, 21 février	1
Rencontre-débat, Carhaix, 8 mars	2

Rencontre-débat, Lorient, 28 mars	2
Débat étudiant, Brest, 11 avril	2

5) Réunions de relevé des arguments exprimés et de préparation des synthèses

12 réunions entre le 30 mars et le 4 mai : de 2 à 7 présents, dont 10 fois avec le directeur de l'EREB

QUEL MONDE | **VOULONS-NOUS** | **AUJOURD'HUI ?**
QUELLE ÉTHIQUE | | **POUR DEMAIN**

ereb@chu-brest.fr

<http://www.espace-ethique-bretagne.fr>

<https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/>