

Rapport final

Etats généraux de la bioéthique



Rapporteur général : Alain Graf

1^{er} juillet 2009

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.

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.

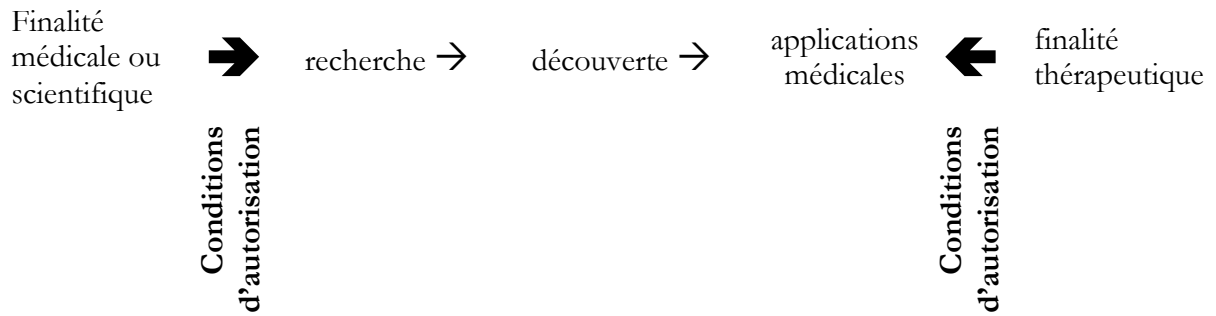
La notion de « finalité thérapeutique » constitue donc, en toute rigueur, une condition d'autorisation portant sur **la conséquence potentielle** (application militaire, thérapeutique, cosmétique, par exemple) **d'un effet imprévisible de la recherche**. La condition d'autorisation porte sur l'effet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

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.* »