

# Synthèse des débats citoyens

## Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire

Rédacteurs de la synthèse :

- Aurélien DUTIER, Philosophe, Chargé de mission à l'EREPL
- Soizic PAROIS-QUELENNEC, Chargée de coordination à l'EREPL
- Miguel JEAN, Directeur de l'EREPL

- I. **Thèmes retenus et questions proposées au cours des débats**
- II. **Description des manifestations réalisées et auditions**
- III. **Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions exprimées durant les débats**
- IV. **Conclusion de l'EREPL**
- V. **Annexes : Utilisation des questionnaires mise en ligne par l'EREPL dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique**

## I. Thèmes retenus et questions mises au débat

### 1. Présentation des thématiques et questions posées

L'Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire (EREPL) a retenu 2 thématiques principales pour l'organisation des débats-citoyens. Ces thématiques ont été affichées sur le site de l'EREPL début décembre 2017.

#### A. Les conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) en France

Cette thématique peut se décliner à travers une série non exhaustive de questions : Quelle est la pertinence et la légitimité des normes et des critères d'accès à l'assistance médicale à la procréation aujourd'hui ? Comment concilier la reconnaissance et le respect des choix individuels (être accompagné médicalement dans un désir d'enfant) et l'évaluation des risques (médicaux, psychologiques, ...) pour les femmes, les hommes, les enfants ? Comment concilier liberté individuelle et principe d'équité dans la distribution de ressources rares (ovocytes et spermatozoïdes issus du don) ? Comment concilier liberté individuelle et organisation d'un système de solidarité collectif ? L'AMP doit-elle devenir un nouveau mode de procréation pour les infertilités non médicales ?

Une série de questions ont été affichées et présentées lors des débats du 30 janvier 2018 à Angers et du 21 février 2018 à Nantes pour structurer les échanges :

- De nouveaux critères d'accès à l'A.M.P. ? (Discussion autour de la loi actuelle : Article L2141-2 : « Couple formé d'un homme et d'une femme, vivants, en âge de procréer »)
- De nouveaux droits ? Droit à l'enfant vs Droit de l'enfant ? Droit à connaître ses origines ?

Levée de l'anonymat du don de gamètes ?

- De nouvelles approches ? De nouvelles normes familiales ? Une nouvelle place pour la technique ? Quelle place pour l'autoconservation « sociétale » des ovocytes ? Faut-il interroger la gratuité du don de gamètes ? Repenser le remboursement de l'A.M.P. ? Quels enjeux autour de la GPA ?

#### B. La place des citoyens vulnérables dans la médecine de demain

Cette thématique peut se décliner à travers une série non exhaustive de questions : Comment les grandes transformations en cours dans l'organisation du système de santé (médecine ambulatoire, ...) risquent-elles d'affecter l'accompagnement des personnes les plus vulnérables (précarité, handicap, isolement social, grand âge, ...) ? Les nouvelles technologies appliquées à la santé (médecine 4P, ...) vont-elles limiter, ou au contraire, accroître les inégalités sociales en matière de santé ?

Une série de questions ont été affichées et présentées lors des débats du 05 février 2018 à La Roche sur Yon et du 14 Mars 2018 à Laval pour structurer les échanges :

- Quelle sécurité pour le recueil, la transmission et le partage des données de santé et des données personnelles ? (Protection, piratage informatique, Big Data, etc...)
- Quel impact sur la qualité humaine de la relation de soin ? (télémédecine, Médecine prédictive, etc...)

- Quelle équité ou inégalité dans l'accès à la santé ? Quelle place pour les patients vulnérables ? (Fracture numérique, etc...)
- Quelle menace pour l'intimité et la vie privée des personnes accompagnées ? (Dossier informatisé, bracelet GPS, vidéo-protection, etc...) Quels risques de surveillance de l'activité des professionnels de santé ?
- Quelles menaces sur la liberté et l'autonomie des personnes ? (Objet connecté, dispositif d'alerte, capteurs, etc...)
- Vers de nouveaux rapports à la norme santé ? (Applications ludiques, Quantified-self, médecine d'augmentation, etc...)

## II. Description des manifestations réalisées et auditions de l'EREPL

### Evènement n°1 : « La recherche sur l'embryon : un espoir pour les couples infertiles ? »

Date / Horaire	Type de débat	Lieu	Intervenants	Animation
20/01/2018, 9h30-12h30	<b>Débat citoyen</b> ouvert à tous dans la limite des places disponibles	<b>Nantes (44)</b> Maternité du CHU de Nantes Amphi Paul Lemoine 38, BD Jean Monnet	Tiphaine CITTE Dr Laurent DAVID Caroline DELAVOUX Pr Thomas FREOUR Dr Miguel JEAN	Frédéric LOSSENT, Journaliste
Communication	Partenaires	Ressources utilisées	Modalités d'inscription	Coût de l'évènement
Site Internet de l'EREPL, Newsletter, Interviews à Ouest France le 15 janvier et Presse Océan 18 Janvier <a href="#">Affichages (Voire ICI)</a>	CHU Nantes	Animation du débat	Inscription recommandée sans être obligatoire	1200 €
Nb d'Inscrits	Nb de participants dans la salle	Nb de prises de parole	Qui s'est exprimé ?	
70	61	25	Des étudiants en sciences humaines, des représentants d'associations de patients infertiles, des enseignants de la fac de médecine, des médecins généralistes, des citoyens	

### Evènement n°2 : ""L'Assistance Médicale à la Procréation (A.M.P.) pour tou-te-s?""

Date / Horaire	Type de débat	Lieu	Intervenants	Animation
26/01/2018, 11h-13h	<b>Débat citoyen réservé aux étudiants</b> IFSI, ESF, et école de puériculture	<b>Angers (49)</b> Fac de Médecine d'Angers	Dr Pascale MAY-PANLOUP Dr Mathilde VOINCHET	Dr Miguel JEAN (EREPL) et Aurélien DUTIER (EREPL)
Communication	Partenaires	Ressources utilisées	Modalités d'inscription	Coût de l'évènement
Site Internet de l'EREPL, Lien avec les formateurs des IFSI, ESF, et école de puériculture	IFSI, ESF, CHU d'Angers	Retranscription écrite	Sans inscription, Participation volontaire des étudiants	398 €
Nb d'Inscrits	Nb de participants dans la salle	Nb de prises de parole	Qui s'est exprimé ?	Information sur les personnes présente
Pas d'inscription	71	65	Etudiants (61), Enseignants (4)	Etudiants en Soins Infirmiers (36), Etudiants Sage-femme (16), Etudiant puériculture (5), Professionnels / formateur (4)

### Evènement n°3 : « L'Assistance Médicale à la Procréation (A.M.P.) pour tou-te-s ? »

Date / Horaire	Type de débat	Lieu	Intervenants	Animation
30/01/2018 18h30-20h30	<b>Débat citoyen</b> ouvert à tous dans la limite des places disponibles	<b>Angers (49)</b> Salle Daviers (5, Boulevard Daviers 49100 Angers)	Dr Pascale MAY-PANLOUP Magali BOUTEILLE-BRIGANT Caroline DELAVOUX Dr Miguel JEAN (EREPL)	Thierry LARDEUX, journaliste à Angers Télé
Communication	Partenaires	Ressources utilisées	Modalités d'inscription	Coût de l'évènement
Newsletter, Interviews à Télé Angers, <a href="#">Affiche ICI</a> Flyers, <a href="#">Retour débat sur le site de l'EREPL ICI</a>	CHU d'Angers	Location de la salle, Animation du débat Captation vidéo, Sonorisation,	Inscription recommandée sans être obligatoire	4344 €
Nb d'Inscrits	Nb de participant dans la salle	Nb de prises de parole du public	Qui s'est exprimé ?	Information sur les personnes présentes
145	162	64	Pères et mères de famille, enfant né de don de gamètes, enfant adopté, Médecin généraliste, juriste, salarié domaine de la santé, ingénieur agronome, enseignants, Etudiants, Elu municipal	Journalistes, professionnels de santé, représentant d'association, Etudiants, élu municipal, enseignants

### Evènement n°4 : « La médecine ambulatoire : quels enjeux éthiques ? »

Date / Horaire	Type de débat	Lieu	Intervenants	Animation
01/02/2018 16h-20h	<b>Colloque / table-ronde</b> réservé aux acteurs du soin et de l'accompagnement	<b>Nantes (44)</b> Amphi Paul Lemoine, Maternité du CHU, 38 BD Jean Monnet, Nantes	Philippe TESSIER Pierre LOUE Camille DREYFUS-LE FOYER Martine MACE Dr Bertrand VABRES Dr Sophie PICHIERRI Martine LEBRUN	Dr PICHEROT
Communication	Partenaires	Ressources utilisées	Modalités d'inscription	Coût de l'évènement
Newsletter, <a href="#">Affiche ICI</a>	CHU Nantes, Groupe nantais d'éthique dans le domaine de la santé (GNEDS)		Inscription recommandée sans être obligatoire	0
Nb d'Inscrits	Nb de participants dans la salle	Nb de prises de parole	Qui s'est exprimé ?	Information sur les personnes présentes
80	80	10	Professionnels de santé	Médecins (9), Cadres (13), Infirmières (8), Journaliste

**Evènement n°5 : « Quelle place pour le patient dans la Médecine de demain ? »**

Date / Horaire	Type de débat	Lieu	Intervenants	Animation
05/02/2018, 18h30-20h30	<b>Débat citoyen</b> ouvert à tous dans la limite des places disponibles	<b>La Roche sur Yon (85)</b> IFPS Institut de Formation aux Professions de Santé 33 rue Maréchal Koenig	Pas d'intervenant	Dr Miguel JEAN (EREPL) et Aurélien DUTIER (EREPL)
<b>Communication</b>	<b>Partenaires</b>	<b>Ressources utilisées</b>	<b>Modalités d'inscription</b>	<b>Coût de l'évènement</b>
Newsletter, <a href="#">Affiches ICI</a> , Flyers	IFPS, CHD La Roche sur Yon	Retranscription écrite	Sans Inscription	398 €
<b>Nb de participants dans la salle</b>		<b>Nb de prises de parole</b>	<b>Qui s'est exprimé ?</b>	<b>Information sur les personnes présentes</b>
111		73	Etudiants (36), Personnel hospitalier (37),	Etudiant soin infirmiers (96), PH urgentiste (2), Cadre de santé (5),

**Evènement n°6 : « L'Assistance Médicale à la Procréation (A.M.P.) pour tou-te-s ? »**

Date / Horaire	Type de débat	Lieu	Intervenants	Animation
21/02/2018, 18h30-21h	<b>Débat citoyen</b> ouvert à tous dans la limite des places disponibles	<b>Nantes (44)</b> Manufacture des Tabacs	Pr Paul BARRIERE Magali BOUTEILLE-BRIGANT Aurélien DUTIER	Antony TORZEC, journaliste indépendant
<b>Communication</b>	<b>Partenaires</b>	<b>Ressources utilisées</b>	<b>Modalités d'inscription</b>	<b>Coût de l'évènement</b>
Newsletter, Interviews sur retour des débats à ouest France le 22 février, Affiche ICI, Flyers, <a href="#">Retour débat sur le site de l'EREPL ICI</a>	IFPS, CHD La Roche sur Yon	Location de la salle, Animation du débat Captation vidéo, Sonorisation, retranscription écrite	Sans Inscription	2824 €
<b>Nb d'Inscrits</b>	<b>Nb de participant dans la salle</b>	<b>Nb de prises de parole</b>	<b>Qui s'est exprimé ?</b>	<b>Information sur les personnes présente</b>
200	200	65	Représentants association (collectif LGBT, « les poissons roses ») personnes transgenre, Médecins, Retraités, étudiants juriste, psycho, vétérinaire, comptable, enfant née d'IAD	Journaliste, Médecins, Représentants association Médecins, étudiant

**Evènement n°7 : « E-santé, télémédecine, objets connectés, ... Quelle place pour le patient dans la médecine de demain ? »**

Date / Horaire	Type de débat	Lieu	Intervenants	Animation
14/03/2018, 18h30-20h30	<b>Débat citoyen</b> ouvert à tous dans	<b>Laval (53)</b> Salle le Palindrome - 25 rue Albert Einstein	Evelyne KLINGER Véronique BOURBAN Morgane LECOCCQ	Pascal FOUCHET, journaliste à France Bleu Mayenne

	la limite des places disponibles		Dr Jean-Marc BOYER Nicolas SORIN	
<b>Communication</b>	<b>Partenaires</b>	<b>Ressources utilisées</b>	<b>Modalités d'inscription</b>	<b>Coût de l'évènement</b>
Newsletter, Affiche ICI, Flyers, <a href="#">Retour débat sur le site de l'EREPL ICI</a>	CH de Laval, EISIA	Location de la salle, Animation du débat Captation vidéo, Sonorisation, Retranscription écrite	Inscription recommandée sans être obligatoire	1511 €
<b>Nb d'Inscrits</b>	<b>Nb de participant dans la salle</b>	<b>Nb de prises de parole</b>	<b>Qui s'est exprimé ?</b>	<b>Information sur les participants</b>
56	72	27	Syndicaliste, prêtre, retraité,	Représentant association contre les déserts médicaux, formateur IFSI

**Evènement n°8 : « La médecine prédictive : entre utopie et transhumanisme Une question éthique pour notre société. »**

<b>Date / Horaire</b>	<b>Type de débat</b>	<b>Lieu</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Animation</b>
28/03/2018, 18h30-20h30	<b>Débat citoyen</b> ouvert à tous dans la limite des places disponibles	<b>Le Mans (72)</b> Salle forum des Quinconces, Rue des Jacobins	3 témoins : - retraité Education Nationale - étudiante Sciences Po - syndicaliste	Journaliste à France Bleu
<b>Communication</b>	<b>Partenaires</b>	<b>Ressources utilisées</b>	<b>Modalités d'inscription</b>	<b>Coût de l'évènement</b>
Newsletter, <a href="#">Affiche ICI</a> , Flyers	CHM, Centre hospitalier LE Mans	Location de la salle, Retranscription écrite	Inscription recommandée sans être obligatoire	1147 €
<b>Nb d'Inscrits</b>	<b>Nb de participant dans la salle</b>	<b>Nb de prises de parole</b>	<b>Qui s'est exprimé ?</b>	
150	150			

**Evènement n°9 : « E-santé, télémédecine, objets connectés, ... quels enjeux éthiques ? »**

<b>Date / Horaire</b>	<b>Type de débat</b>	<b>Lieu</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Animation</b>
03/04/2018, 18h30-20h30	<b>Débat citoyen</b> ouvert à tous dans la limite des places disponibles	<b>Mortagne-sur-Sèvre (85)</b> Salle du Piment Familial Place du Château	Pr Pierre-Antoine GOURRAUD	Dr Miguel JEAN (EREPL)
<b>Communication</b>	<b>Partenaires</b>	<b>Ressources utilisées</b>	<b>Modalités d'inscription</b>	<b>Coût de l'évènement</b>
Affiche ICI, Flyers	CHM, Centre hospitalier LE Mans	Location de la salle,	Sans Inscription	229 €
<b>Nb de participant dans la salle</b>		<b>Nb de prises de parole</b>	<b>Qui s'est exprimé ?</b>	
74		14	Citoyens, professionnels du soin	

**Evènement n°10 : « L'Assistance Médicale à la Procréation (A.M.P.) pour tou-te-s ? »**

<b>Date / Horaire</b>	<b>Type de débat</b>	<b>Lieu</b>	<b>Animation</b>	
31/05/2018, 18h30-20h30	<b>Débat citoyen</b> ouvert à tous dans la limite des places disponibles	<b>Cholet (49)</b> Centre Hospitalier, 1 rue Marengo 49325	Dr Miguel JEAN (EREPL) et Aurélien Dutier (EREPL)	
<b>Communication</b>	<b>Partenaires</b>	<b>Ressources utilisées</b>	<b>Modalités d'inscription</b>	<b>Coût de l'évènement</b>

Affiche ICI, Flyers,	Centre Hospitalier de Cholet, CARE (groupe éthique du CH de Cholet)		Inscription recommandée sans être obligatoire	
Nb d'Inscrits	Nb de participants dans la salle	Nb de prises de parole	Qui s'est exprimé ?	

**Liste des auditions réalisées par l'EREPL à la demande des associations :**

- Association « La manif pour tous » : 23 février 2018 (1h30)
- Association LMPT, NOSIG (APGL Loire Atlantique, David et Jonathan, SOS homophobie, contact 44) le 06 mars 2018 (1h30)
- AFC Association Familiales Catholiques : 16 mars 2018 (1h30)

### III. Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions exprimées durant les débats

#### I. Thématique n°1 : Les conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) en France

##### 1. Critique générale d'une dérive technicienne et marchande autour de la procréation

De nombreux participants ont défendu l'idée que la procréation humaine devait suivre un « *ordre naturel immuable* » qui ne devrait pas être transformé ou altéré par une logique technique. Pour un participant la « *limitation de la nature est une bonne chose* ». Certains participants condamnent les techniques d'A.M.P. dans leur ensemble, jugées extérieures aux missions des professionnels de santé. L'AMP consisterait en un ensemble de « *manipulations* », voire d'« *outrage* » qui contreviendrait au respect de la vie humaine. Pour un participant, à propos des professionnels d'A.M.P., « *ce ne sont pas des médecins qui soignent mais par des experts qui manipulent* ». Il y aurait, selon une participante, un processus de chosification de la vie : « *On parle de matériau, de gamètes, d'ovocytes... comme si c'était de la matière première...* ». D'autres techniques (naprotechnologie, etc...) sont jugées par des participants plus conformes au respect de la personne humaine. Une intervenante dénonce une « *surmédicalisation de la procréation* » et parle « *d'acharnement thérapeutique de la procréation* ». Dans cette perspective, des participants considèrent qu'il est préférable de comprendre et de prévenir les risques et les causes d'infertilité plutôt que de développer les différentes techniques d'A.M.P.

Les « *dérives eugénistes* » et les manipulations sur l'embryon sont dans ce cadre souvent évoquées. Un participant pointe le risque d'un « *tout contrôle de la procréation basée sur des éléments génétiques* ». Un autre participant pose la question : « *qu'est-ce qu'on fait des 200 000 à 220 000 embryons congelés aujourd'hui en France ?* » La nécessité de respecter l'embryon comme « *un être humain et non comme un bout de viande* » est martelée par un participant.

Les risques de marchandisation autour de la procréation sont également évoqués. Une participante dénonce les sites de vente de sperme sur Internet et la possibilité de faire des « *enfants sur commande* ». « *Es-ce qu'on a tous un droit à l'enfant quelle que soit notre situation ?* ». Une intervenante parle du « *risque de commercialisation de l'enfant* ».

##### 2. Faut-il statuer sur un âge (minimal ou maximal) pour avoir accès à l'AMP ?

**Argument en faveur d'une limite d'âge.** Pour une participante étudiante, il y a nécessité à tenir compte de l'efficacité des techniques d'AMP proposées, de la santé de la mère et des risques liées à des grossesses tardives. Le cout financier se révélerait également « *très élevé par rapport au bénéfice escompté* ». Ce serait également pour une étudiante faire peser sur la mère une trop forte contrainte : « *Élever un enfant, payer des études, c'est extrêmement onéreux et je pense qu'il faut avoir les moyens d'assumer son éducation* ». D'où l'importance de « *responsabiliser les parents par rapport à leurs capacités physiques* ». Pour

une étudiante, fixer un âge par la Loi permettrait aussi d'éviter l'arbitraire des décisions subjectives des médecins.

**Argument en défaveur d'une limite d'âge.** Pour une étudiante, il n'existe pas de critère pertinent pour « *décider si la personne sera en capacité ou non d'élever un enfant.* » Les professionnels de santé ne doivent pas « *s'immiscer dans la vie des gens* » et il reste impératif de « *conserver une souplesse* » de la loi qui ne peut pas, pour un autre participant, « *tout fixer.* »

### 3. L'ouverture de l'AMP aux femmes célibataires et aux couples homosexuels

**Argument en défaveur de l'ouverture de l'AMP.** Beaucoup d'arguments se concentrent sur les angoisses, critiques et dangers d'une procréation « *sans père* » mettant en avant le « *besoin* », le « *droit* » pour l'enfant d'avoir un père. Pour un intervenant, « *pour former l'humanité, génération après génération, nos origines sont sorties d'un homme et d'une femme* ». Pour une étudiante, « *une femme ne peut naturellement et biologiquement pas faire un enfant seule.* ». Contrevenir à cette « *réalité biologique incontestable* » est assimilé par un participant à une « *délinquance à la procréation* ». Faire « *naitre des enfants sans père* » constituerait une « *violence* » qui renforcerait, pour un participant, une « *déliquescence des familles sans autorité paternelle* ». Cela viendrait « *fragiliser encore plus notre société en lui apportant des êtres fragilisés et déséquilibrés par une absence de père biologique reconnu* ».

De nombreuses prises de parole mettent l'accent sur le bien-être de l'enfant, ses « *intérêts* », qui apparaissent pour certains contradictoires avec les « *désirs des parents* ». Une participante s'interroge sur la possibilité d'enfants issue d'A.M.P. qui pourraient poursuivre en justice la France « *en demandant réparation du préjudice subi d'être né sans père* ». Pour une participante étudiante, l'intensité du désir de grossesse peut faire perdre de vue le bien-être de l'enfant. « *Assouvir tous les désirs des parents se ferait au détriment de l'enfant* ».

Beaucoup d'interventions défendent l'idée que la médecine doit se borner à accompagner des pathologies sans prendre en considération des demandes sociétales. Pour un participant, l'A.M.P. est un ensemble de techniques médicales qui doit se borner à accompagner des infertilités. Les demandes d'A.M.P pour mères célibataires et les couples homosexuels seraient ainsi illégitimes. Pour un participant médecin, la médecine n'a pas « *vocation à soulager un désir d'enfant* », ou « *donner des enfants éprouvette à des femmes qui sont en manque.* » L'« *infertilité sociale* » des couples homosexuels n'aurait donc pas à être médicalisée. Une participante étudiante pose la question : « *Es-ce que la médecine est là pour répondre à des besoins sociétaux ou bien est-elle là pour soigner ?* »

Avec l'ouverture de l'AMP, de nombreuses prises de parole concernent également les réponses au problème de la pénurie des dons et du trop fort « *décalage entre la demande et l'offre* ». L'ouverture de l'A.M.P aux femmes célibataires et aux couples homosexuels remettrait en question la gratuité du don « *parce qu'il n'y aura pas assez d'offres de donneurs (...)* On va être obligés de rétribuer les donneurs et de rentrer dans ce marché ».

Certains participants dénoncent également le cout engendré par l'ouverture de l'A.M.P aux femmes célibataires et aux couples homosexuels. « *Les sommes qui concernent l'A.M.P sont de grosses sommes (...) on ne peut pas indéfiniment augmenter les prélèvements obligatoires* ».

Enfin, des arguments défendent l'idée selon laquelle l'ouverture de l'A.M.P aux femmes célibataires et aux couples homosexuels reviendrait *de facto* à autoriser la G.P.A. « *Si la PMA passe [pour femmes célibataires et aux couples homosexuels] la GPA passera aussi, au nom de l'égalité (...) On n'échappera pas à la marchandisation.* ». « *La PMA sans père entraînera de facto et inexorablement la Gestation Pour Autrui* ».

**Argument en faveur de l'ouverture de l'AMP.** Beaucoup de participants défendent la nécessité de reconnaître aujourd'hui les nouvelles normes parentales, les nouveaux modèles familiaux (mères célibataires, couples homosexuels). Pour un participant, « *le désir d'enfant est tout à fait acceptable, quelle que soit la composition de la famille* ». D'autant plus que pour cette participante, « *aujourd'hui, ce n'est pas le couple qui fait la famille, c'est plutôt l'enfant, la venue d'un enfant au sein de ce couple.* » Pour une participante étudiante sage-femme, « *notre rôle n'est pas purement médical, il s'agit vraiment d'accompagner les couples dans leur démarche, qu'ils soient gays, qu'ils soient tout seuls ou non, on s'en fiche. Concrètement c'est un enfant qui est là, c'est un enfant qui est désiré, c'est le principal.* » Pour une autre étudiante, « *il y a de plus en plus de femmes seules qui ont aussi ce désir d'accéder à la maternité mais qui n'ont pas l'occasion d'y accéder.* »

En contrepoint aux arguments adverses, des témoignages évoquent les enfants éduqués par des mères célibataires ou par des couple homosexuels comme des « *citoyens heureux* ». Un autre participant témoigne à propos d'enfants de couple homosexuel : « *Ils vont très bien sur un plan psychologique, matériel, affectif* ». Une femme transgenre, « *née de sexe masculin et ayant eu trois enfants en tant qu'homme* » témoigne également dans ce sens.

L'absence de critères légitimes pour juger ou disqualifier le désir d'enfant des femmes célibataires et des couples homosexuels est souvent mise en avant. Pour une participante étudiante, « *s'il y a des mères célibataires qui le sont naturellement, dans quelle limite on peut dire d'une autre façon qu'elles ne peuvent pas l'être médicalement ?* ». Pour une autre participante étudiante, « *en quoi on a le droit de juger de la légitimité du désir d'enfant ?* »

De nombreuses prises de parole dénoncent la stigmatisation et le mépris vis-à-vis des homosexuels (les). « *Les enfants qui existent déjà des familles monoparentales et nous-mêmes, on n'est pas des souris de laboratoire* ». « *Nos enfants et nos familles n'ont pas à faire l'objet d'une observation particulière (...) Nous sommes des citoyennes à part entière, nous exigeons d'être considérées comme telles et non comme des étrangetés ou des dangers ou des demandes sociétales. Nos choix de vie n'ont pas à être qualifiés de caprices* ». Certain dénoncent une « *condescendance patriarcale psychologisante* ». Il existerait une « *violente confiscation de la parole et une relégation des homosexuels au statut d'objet* ». A ce titre, pour un participant, les demandes d'études sur le bien-être des enfants issues de cellules mono et homo parental, sont « *en soi problématiques* ». Un participant refuse que les familles monoparentales soient considérées uniquement comme « *des blessures, comme des douleurs, comme un délitement de la société* ». « *On ne sera pas de meilleurs parents, pas de*

*pires parents que vous, nos enfants auront certainement de bonnes crises d'adolescence comme les vôtres, mais pas plus, pas moins. Il n'y a pas de raison. ».*

Dans ce sens, il s'agit pour beaucoup de participants de mettre fin à une situation d'inégalité. *« il est temps que les femmes enfin accèdent à l'égalité des droits, à l'égalité des droits d'accéder à la parentalité en France, qu'elles ne soient pas obligées d'aller en Espagne en Belgique ou aux Pays-Bas pour le faire. »*

#### 4. Faut-il statuer sur un droit à connaître ses origines ?

Beaucoup d'interventions défendent le caractère « structurant », « essentiel » pour tout enfant de connaître ses origines. Il y aurait une importance vitale pour la construction de sa personnalité à connaître les « circonstances de sa conception et son histoire ». Une intervenante parle du risque d'enfants « déracinés par la Loi. » sans connaissance de ses origines. Dans ce sens, le témoignage d'un participant né grâce à l'IAD insiste pour « avoir des données identifiantes pour me construire : savoir d'où je viens, quels soucis médicaux je peux avoir ». Un participant propose d'offrir la possibilité de « lever l'anonymat du don de gamètes après les 18 ans de l'enfant ». Un participant soulève l'importance de connaître les « demi-frères et demi-sœurs » pour prévenir des liens incestueux involontaires.

#### 5. Faut-il autoriser l'autoconservation des ovocytes pour les femmes sans « nécessité » médicale ?

**Argument en défaveur de l'autoconservation des ovocytes pour les femmes.** Une participante exprime « son dégoût » face à cette possibilité technique. Un autre participant propose de changer nos modèles sociétaux concernant l'âge de la procréation plutôt que d'autoriser cette technique. Il est préférable de « réfléchir davantage à nos sociétés, au modèle qui nous pousse aujourd'hui à repousser l'âge de la première grossesse ». Le coût sur les politiques de santé est également évoqué pour refuser le remboursement de cette technique.

**Argument en faveur de l'autoconservation des ovocytes pour les femmes.** Pour un participant, « avec l'allongement de la durée des études, les femmes ont le désir d'un enfant plus tardivement, et ne peuvent parfois plus être en mesure d'en avoir. » Même si les femmes n'utilisent pas ce « stock », cela permet une relative « sécurité » à la fois matérielle et psychique. Un autre participant évoque l'idée d'avoir recours aux ovocytes non utilisés pour résoudre la pénurie actuelle.

#### 6. Faut-il autoriser la GPA ?

**Argument en défaveur de la GPA.** Beaucoup d'interventions associent la G.P.A. à un « asservissement » et un « retour à l'esclavage » pour la mère porteuse. « Dans certains pays des femmes sont maltraitées, enfermées, victimes de la pauvreté et de certaines personnes mal intentionnées ». Le risque de marchandisation du corps et de la vie humaine est soulevé. « J'aime à penser que je suis née gratuitement, que je n'ai pas été monnayée ».

Les effets psychiques qui seraient délétères pour les enfants issues de GPA sont également évoqués. « Quel impact sur l'enfant qui sait qu'il a été l'objet peut-être d'une marchandisation avec quelqu'un que l'on a payé pour son existence ? » Un participant parle d'une « blessure fondamentale » de l'enfant séparé de sa gestatrice. Pour un autre, les

enfants risquent d'être « malheureux, perturbés ». « *Je ne souhaite pas que demain on soit gouvernés par des psychologues qui vont se charger de nos enfants* ».

Des questionnements sont soulevés concernant la nature de la relation contractuelle entre la gestatrice et le couple faisant la demande. « *Est-ce un contrat, un service ? Qu'est-ce qui va se passer si la mère porteuse décide finalement de ne pas livrer l'enfant aux personnes qui le lui ont demandé, ou si les personnes qui ont demandé l'enfant finalement n'en veulent plus ?* » Un participant souhaite mettre en place une convention internationale statuant sur la nature de cette relation afin de protéger les droits de la mère porteuse.

**Argument en faveur de la GPA.** Des participants défendent à l'inverse le fait que des mères porteuses peuvent s'inscrire dans une démarche véritablement altruiste. Pour un participant, « *il peut exister une GPA éthique, encadrée, non rémunérée (...) avec beaucoup de respect, avec beaucoup de transparence parce que le rôle de la femme aura été reconnu, qu'elle pourra continuer éventuellement à avoir des liens avec l'enfant* ». Pour un autre participant, « *au nom de quoi brider la générosité de ces femmes ?* »

## II. Thématique n°2 : La place du patient dans la médecine de demain

### 1. Développement technique dans le soin et risque d'altération de la relation de soin

Un participant parle du risque de « *transformation des soignants en techniciens de maintenance de la machine* ». Cette centralité de la technique induirait « *un déséquilibre croissant dans la relation soignant-soigné, puisque la technicité des médecins est de plus en plus importante et le patient est de plus en plus en situation de passivité* ». Un participant s'interroge avec inquiétude sur la prise en compte de la globalité de la personne : « *est-ce que dans la médecine de demain, il y a de la place pour la personne corps-âme-esprit, parce que je crois que nous ne sommes pas que techniques* ». Un autre participant résume cette inquiétude : « *Est-ce que nous voulons une société de moyens ou une société de sens ?* » L'importance de « *renforcer la confiance* », de « *prendre en compte l'intégralité de la personne soignée* » est formulée chez beaucoup de participants, de la même façon que la nécessité de « *mieux former les étudiants en médecine à la relation personnelle avec le malade* ».

Un étudiant considère au contraire que le développement de la médecine connectée permettrait de « *dégager du temps* » pour le professionnel et approfondir la qualité de la relation humaine. De façon globale, des interventions anticipent les nouveaux rôles et missions des professionnels de santé à l'aune de la médecine de demain. Pour un médecin, « *on peut imaginer que dans les dix prochaines années nous aurons de plus en plus de possibilités d'être interconnectés avec notre médecin jusqu'à faire soi-même une échographie à distance, il suffira de savoir où placer l'échographe et votre médecin pourra voir votre cœur à distance*. Pour un participant, les médecins deviendront des « *coachs de santé* ». L'obsolescence des connaissances imposera une surspécialisation et une nécessité de réactualisation permanente de leurs connaissances techniques. Dans ce contexte, une participante étudiante s'interroge : « *est-ce qu'un jour on verra des doubles cursus : informaticien/médecin comme existent déjà des doubles cursus ingénieur/médecin dispensés à Centrale ?* »

## 1. Santé connecté et inégalité d'accès aux soins

Une participante s'interroge : « *est-ce que ces objets connectés ne sont pas là aussi pour pallier le manque de personnel ?* » Une étudiante s'interroge quant à elle si les coûts engendrés par le déploiement de la télémédecine ne risquent pas d'engendrer des suppressions d'emplois. La question des « *déserts médicaux* » est soulignée par de nombreux participants. Un participant souhaite « *le maintien de petites structures de qualité en zones rurales* ». Pour un autre, « *on n'a pas tous la chance d'avoir des praticiens dans les zones rurales et on commence déjà à remplacer l'humain par une machine dans les consultations médicales.* » Des interventions soulignent que l'accès à Internet ne va pas de soi pour tous. Un participant témoigne par exemple : « *Pour s'inscrire en EHPAD sur la Vendée, les gens sont obligés de passer par le logiciel Trajectoire. Ils sont donc obligés d'avoir Internet, ce qui complexifie les inscriptions en EHPAD et en hébergement temporaire. Cela crée ici des inégalités importantes.* » Pour un autre participant, « *quand on superpose la carte des déserts médicaux, la carte de la suppression des services publics et la carte des déserts numériques, on s'aperçoit qu'elles retombent sur les mêmes endroits* ». De ce fait, pour un participant, la médecine connectée « *risque d'accentuer les fractures sociales, socio-économiques et culturelles alors que ces techniques devraient normalement viser à réduire les inégalités et les exclusions* ». Pour un participant étudiant, le problème des déserts médicaux s'inscrit dans des enjeux beaucoup plus larges et politiques : « *on a fait désertier tout ce qui est service public au fin fond de certains départements, de fait on ne peut pas reprocher à un médecin ou à une infirmière de ne pas vouloir s'installer dans un endroit où il n'y a plus de service public. À nos politiques de faire en sorte que ces inégalités en termes de territoires de santé s'améliorent !* »

Au contraire, pour un participant, la télémédecine permet un accès aux soins dans de meilleures conditions. « *Autrefois, les gens voyageaient en ambulance, faisaient des trajets pour aller consulter. Maintenant, ils ont une consultation en télémédecine. C'est assez merveilleux et il y a quand même un échange qui est très humain sur ce genre de consultation.* » Une étudiante se félicite des progrès concernant la télé expertise permettant de « *soigner des gens rapidement sans avoir à faire des transferts vers des hôpitaux* ». Un participant médecin témoigne du dispositif de télémédecine mis en place à l'hôpital de Laval. « *Du fait d'un déficit de radiologues, une partie de nos examens sont télétransmis à des radiologues qui analysent les images. Le gain attendu aussi est de bénéficier d'interprétations effectuées par des spécialistes. Nous avons beaucoup à gagner en télétransmission et en particulier dans les lieux où la densité médicale est moindre.* »

## 2. Intérêt et risques de la médecine prédictive

Plusieurs participants professionnels de santé pointent le risque d'une vision « *réductrice* » de la santé qui se concentrerait uniquement sur la composante génétique en occultant « *les structures sociales, les modes de vie, l'environnement* » ou bien « *l'alimentation, l'éducation des familles* ». Pour cet autre participant professionnel de santé, « *Il y a la génétique mais il y a l'épigénétique. Les guérisons de cancers par exemple dépendent aussi de l'endroit où l'on vit, de son métier, de son âge, de son sexe etc. Il y a là nombre de facteurs qui sont largement sous-estimés dans ce tout génétique* ».

Des interventions pointent également les impacts psychologiques potentiellement délétères (« *angoisse* », « *couperet qui tombe sans préparation* », « *suicides* ») des

prédictions des médecins sur les patients. « *Je pense qu'il y a une responsabilité du médecin. On n'est pas tous individuellement identiques* » affirme un participant. Dans cet esprit, un participant différencie les prédictions portant sur les pathologies curables et les prédictions portant sur les pathologies incurables. Pour ces dernières, « *on va plus créer de l'anxiété, on ne va pas participer au bien-être du patient* ». Dans ce cadre, des questionnements se portent sur le libre accès des personnes à la cartographie de leur code génétique. Faut-il s'appuyer sur le « *consentement des personnes* » ? Comment accompagner les personnes « *qui se retrouvent à passer des tests sans vraiment analyser tout le poids que cela pourrait représenter ?* »

De façon plus générale, un participant souligne le risque d'une posture consistant à « *nous installer dans un paradigme très déterministe qui ôte la liberté et l'autonomie.* ».

En opposition aux risques évoqués, une participante souligne que « *la peur n'est pas toujours bonne conseillère. Il serait intéressant de lister quels sont les bienfaits de cette médecine prédictive, quelle évolution notre société en tirera, quels bénéfices y trouve l'homme* ». Un autre participant s'interroge : « *pourquoi la médecine prédictive ne serait-elle pas utilisée à bon escient pour aider les médecins à proposer à leur malade des conseils personnalisés ?* »

### 3. Sécurité des données dans la médecine de demain

Des échanges ont portés sur le « *dossier patient informatisé* ». La pertinence, la sécurité et le coût de ce dispositif est (sont) discutés et interrogés par les participants. Pour ce participant, le risque d'utilisation malveillante ou de piratage remet en question l'objectif de la collecte des données en santé : « *faut-il aller jusqu'au bout de la collecte de données par rapport à la santé ? Est-ce que notre objectif est impérativement que toute la population soit en bonne santé quitte à ce que les données soient exhaustives et piratées et manipulées, ou bien est-ce que notre objectif c'est d'être heureux dans la vie ?* »

Les enjeux éthiques concernant l'utilisation financière malveillante des « *traces numériques que l'on peut laisser* » sont également très discutés lors des débats. Pour un participant, les enjeux éthiques de la sécurité des données excèdent les seules données médicales, par ailleurs « *très protégés et sanctuarisés* ». La vigilance doit porter sur « *les données sociales, celles que les citoyens livrent avec frénésie aux réseaux sociaux* » et qui ne sont ni protégées, ni sécurisées. Pour un autre participant, « *nous sommes réduits à un ensemble de données qui se retrouvent collectées par ces mastodontes financiers* ».

Un médecin défend l'idée que l'e-santé permettra au contraire, plus de sécurité dans les soins « *L'évaluation du diagnostic, la détection des risques, l'orientation vers les traitements les mieux adaptés, la sécurisation des médicaments, la surveillance des ordonnances... On est en attente d'une grande sécurité dans l'e-santé.* »

### 4. Questionnements concernant la liberté des patients dans la médecine de demain

Une participante s'interroge : « *est-ce qu'il y encore une liberté pour le patient à suivre ou à ne pas suivre les protocoles imposés par la médecine ?* ». Pour un autre participant, qu'en est-il des patients « *inobservants* » qui devront rembourser leur traitement par ce que l'on pourra attester qu'ils ne l'ont pas pris ?

A l'inverse, une étudiante considère que le développement d'implants ou de capteurs biologiques par exemple peut contribuer au développement de l'autonomie du patient. « *Par rapport à la glycémie ; j'ai vu un reportage où c'était un enfant qui avait directement un implant glycémique. Il avait juste à passer un lecteur sur cet implant pour calculer sa glycémie. Cela permet de s'autonomiser* ». Un autre étudiant évoque l'application « *MyDiabby* » qui permet une surveillance glycémique et nutritionnelle pour les femmes enceintes atteintes de diabète gestationnel. « *Cela permet à ces personnes de rester à la maison, de conserver leur mode de vie habituel.* »

## IV. Conclusion

Les 9 manifestations organisées dans l'ensemble de la région ont réuni, tous évènements confondus, 965 personnes.

Au travers de ces débats citoyens, l'EREPL constate un besoin très fort pour les différents participants mobilisés d'être écoutés dans leurs inquiétudes, entendus dans leurs positions, leurs revendications et leurs valeurs.

Beaucoup d'inquiétudes portent sur les conséquences éthiques d'un développement technologique non maîtrisé ou imposé dans le domaine de la santé, que ce soit dans le domaine de l'A.M.P., l'e-santé ou la médecine prédictive.

Beaucoup soulignent que ces transformations profondes ne vont pas forcément dans le sens d'une amélioration de la relation soignant-soigné et d'un meilleur accès aux soins, notamment pour les personnes âgées et les populations rurales.

Au travers des débats citoyens sur l'AMP, l'EREPL constate que les échanges laissent parfois trop peu de place aux doutes, aux questionnements ou aux nuances.

Les positionnements des participants dans la salle étaient souvent tranchés, avec parfois une volonté d'occuper l'espace public et d'affirmer des positions prédéfinies qui pouvaient altérer la qualité des débats.

Pour certaines associations, la tentation a pu être forte d'instrumentaliser politiquement les débats citoyens, en voulant en faire des espaces d'expression représentative d'une opinion partisane.

L'EREPL souligne que peu de propositions concrètes ont pu être identifiées à l'issue des débats citoyens sur l'A.M.P. Un déficit de connaissances (sur les pratiques médicales, les pratiques de recherches, les différentes techniques utilisées, les processus biologiques, etc...) peut être repéré chez les participants alors même qu'ils exprimaient souvent des positionnements très prescriptifs.

Mais malgré les oppositions parfois très fortes qui ont pu être exprimées entre participants lors des débats, il convient de souligner que chacun a pu s'exprimer librement dans une écoute respectueuse.

Les prises de paroles et les réactions parfois tendues des participants témoignent de positions souvent irréconciliables mais ces débats auront contribué à ouvrir un espace d'échanges qui trouve sa place dans les Etats généraux de la bioéthique.

Des participants ont exprimé également leurs inquiétudes sur le devenir des débats citoyens et la crainte d'une absence de prise en compte gouvernementale concernant leurs arguments et positions exprimées.

Beaucoup seront attentifs aux synthèses des débats et à leur intégration dans le processus législatif.

## Annexes : Utilisation des questionnaires mise en ligne par l'EREPL dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique

Dès la mise en ligne des questionnaires, l'équipe de l'EREPL a précisé qu'ils n'avaient pas valeur de sondage mais constituaient des « espaces d'expression permettant d'alimenter les débats citoyens. »

L'équipe de l'EREPL s'est appuyée sur l'utilisation des résultats pour construire la trame générale des débats citoyens (utilisation des questions posées par les internautes, etc... .

Compte tenu du nombre de réponses obtenues, l'EREPL a l'objectif d'analyser et de traiter ces réponses en collaboration avec des chercheurs en sciences humaines.

### 1. Questionnaire de l'EREPL sur l'AMP mis en ligne en décembre 2018

Nombre de réponse obtenue le 10/04/2018 : 4 609 réponses

#### Votre avis sur l'accès à l'A.M.P.

Rappel : ce questionnaire n'est surtout pas un sondage.  
C'est un espace d'expression qui alimentera les prochains débats citoyens.  
Merci de votre participation.

##### quelques questions vous concernant

Résidez-vous dans la région des Pays de la Loire ? :

- Oui  
 Non

Vous êtes :

- Une Femme  
 Un Homme

Quel est votre âge ? :

##### Vos questions pour les débats citoyens

Souhaitez-vous proposer des questions sur cette thématique?  
Celles-ci seront posées lors des débats citoyens :

Les conditions d'accès à l'A.M.P.

Connaissez-vous les critères actuels pour accéder à l'A.M.P. en France ? :

- OUI
- NON

Que pensez-vous de l'ouverture de l'A.M.P. aux femmes seules ? :

- J'y suis favorable
- J'y suis opposé(e)
- Je ne sais pas

Pourquoi ? :

Que pensez-vous de l'ouverture de l'A.M.P. aux couples de femmes ? :

- J'y suis favorable
- J'y suis opposé(e)
- Je ne sais pas

Pourquoi ? :

Que pensez-vous de l'ouverture de l'A.M.P. aux couples d'hommes ? :

- J'y suis favorable
- J'y suis opposée(e)
- Je ne sais pas.

Pourquoi ? :

Selon vous, la loi doit-elle fixer un âge maximum d'accès à l'A.M.P. pour les femmes ? :

- OUI
- NON
- Je ne sais pas.

Si oui lequel ? :

Pourquoi ? :

Selon vous, la loi doit-elle fixer un âge maximum pour les hommes ? :

- OUI
- NON
- Je ne sais pas.

Si oui lequel ? :

Pourquoi ? :

commentaires libres

Souhaitez-vous proposer des commentaires / remarques / opinions concernant cette thématique ? :

## 2. Questionnaire de l'EREPL sur la médecine de demain mis en ligne en décembre 2018

Nombre de réponse obtenue le 10/04/2018 : 517 réponses

### Votre avis sur la place des patients dans la médecine de demain

#### Quelques questions vous concernant

Résidez-vous dans la région des Pays de la Loire ? :

- OUI
- NON

Quel est votre âge ? :

Vous êtes ? :

- Une Femme
- Un Homme

#### Vos questions pour les débats citoyens

Souhaitez-vous proposer des questions sur cette thématique ?  
Celles-ci seront posées lors des débats citoyens :

#### Médecine de demain

Qu'espérez-vous le plus de la médecine de demain ? :

- Une meilleure qualité des soins
- Une meilleure sécurité des soins
- Une meilleure personnalisation de la prise en charge des patients
- Une meilleure participation des patients aux décisions
- Des progrès techniques
- Une augmentation artificielle des capacités (physiques et cognitives)

Autre :

### Médecine de demain

Qu'espérez-vous le plus de la médecine de demain ? :

- Une meilleure qualité des soins
- Une meilleure sécurité des soins
- Une meilleure personnalisation de la prise en charge des patients
- Une meilleure participation des patients aux décisions
- Des progrès techniques
- Une augmentation artificielle des capacités (physiques et cognitives)

Autre :

Que craignez-vous le plus dans la médecine de demain ? :

- un accroissement des inégalités dans l'accès à la santé
- des menaces concernant la confidentialité des données de santé
- des menaces concernant le respect de l'intimité des personnes
- une réduction du nombre des professionnels de santé
- une diminution des remboursements des soins
- une altération de la qualité des soins
- une dégradation de la relation soignant-soigné

Autre :

En terme de politique de santé publique, quelles devraient être, selon vous, les priorités nationales ? :