



Synthèse concernant les états généraux de la bioéthique dans le Nord Pas-de-Calais



9 mai 2016

Robin Cremer, Valentyn
Fournier

CONTENU

Thématique : Procréation médicalement assistée	2
Conférence estudiantines de citoyens	2
Focus groups sur l'AMP	3
Thématique : Médecine personnalisée (MP) à travers les thérapies du cancer	15
Méthode	15
Résultats	15
Questionnaire	15
Focus group des tranhumanistes	16
Entretiens individuels	16
Débat public	17
Thématique : santé connectée et données de santé	19
Méthode	19
Débat public sur les big data en santé	19
ANNEXE 1 : texte de consensus des étudiants	21
ANNEXE 2 : Liste des contacts sollicités pour la constitution des focus groups sur les deux premiers thèmes	28

THEMATIQUE : PROCREATION MEDICALEMENT ASSISTEE

CONFERENCE ESTUDIANTINES DE CITOYENS

Chaque année l'espace de réflexion éthique régional organise une conférence de consensus sur le mode des jurys citoyens avec les étudiants de 8 promotions de Master 2. Le cas à étudier est fourni par l'ERER et exposé par le soignant qui y a été confronté aux étudiants qui vont être appelé à y réfléchir. L'idée est d'en assurer le caractère authentique et de l'ancrer dans ce que l'on pourrait appeler « l'éthique de tous les jours », par opposition aux cas de dilemmes exceptionnels.

Après l'avoir étudié avec l'aide de leurs enseignants, chaque groupe présente son travail lors d'une conférence de consensus publique, devant un jury d'étudiants « naïfs », issus des mêmes filières. Ce jury a ensuite pour mission d'écrire un texte consensuel sur le sujet, en totale liberté de choix quant à l'angle de vue qu'ils souhaitent prendre.

Pour s'inscrire dans le cadre des états généraux de la bioéthique, le cas proposé faisait état des réticences à la prise en charge en AMP d'une famille dont un des enfants précédents, né naturellement, avait des troubles du comportement graves. Ceux-ci, sans aucune preuve formelle pouvaient faire évoquer une carence de soins, voire des troubles psychiatriques graves. Le parti-pris était d'attirer l'attention des étudiants sur les problèmes éthiques qui se posent déjà dans le domaine de l'AMP, à l'écart de la question de son élargissement.

Le processus dans son entièreté a touché **160 étudiants** des filières suivantes :

- Master 2 Droit et politiques de santé (Lille 2) encadrés par Bérengère Legros
- Master 2 Etudes pénales et criminelles (Lille 2) encadrés par Louis de Carbonnières
- Master 2 Droit de la responsabilité médicale (ICL) encadrés par Lina Williatte
- Étudiants en médecine (ICL) encadrés par Jean-Philippe Cobbaut
- Master 2 Psychopathologie clinique et psychothérapies analytiques encadrés par Rosa Caron (Lille 3)
- Master 1 Philosophie, Politique, Economie de Sciences Po Lille encadrés par Michel Hastings
- Licence 3 European school of political and social sciences (ICL) encadrés par François Briatte.

La conférence de consensus publique s'est tenue le 21 mars 2018 à partir de 9h30 à Sciences Po Lille devant 105 personnes (étudiants et public tout-venant), en présence de Mme la Professeur Fabienne Blaise, membre du CCNE. Chaque équipe a exposé sa lecture du cas clinique, dans sa discipline, devant un jury de 12 étudiants, multidisciplinaires. L'ambiance était studieuse et détendue, dans l'optique d'aider le jury à écrire son texte consensuel. Les interventions du public non étudiant étaient pertinentes. La discussion la plus engagée a été celle qui a eu lieu entre des représentants de la manif pour tous et les étudiants en psychologie sur la figure du père.

Le jury a choisi de proposer une procédure d'appel pour les refus de prise en charge en AMP. Le texte de consensus produit par le jury figure en annexe n°1.

FOCUS GROUPS SUR L'AMP

METHODE

Dans le cadre de cette étude, nous avons cherché à recruter des participants via les réseaux sociaux, notre site internet ainsi que par contact mail avec des associations de la métropole lilloise via le guide des associations de la Mairie de Lille.

Le guide d'entretien mis au point et validé comprenait plusieurs thématiques :

- La définition de l'AMP ;
- La question des coûts liés à l'AMP ;
- Les indications de l'AMP ;
- La notion de famille et de parent ainsi que la structure familiale ;
- Le rôle de la médecine dans L'AMP ;
- Des questions libres.

En respect de la méthodologie classique du focus group (Krueger & Casey, 2009), nous avons laissé aux participants le choix de répondre de manière libre à des questions ouvertes, sans chercher à recadrer le discours. Nous avons donc utilisé une méthodologie basée sur des entretiens très peu directifs afin d'évaluer la congruence entre les discours et notre grille d'entretien.

RESULTATS DES FOCUS GROUPS

RECRUTEMENT ET PARTICIPATION

Le recrutement des focus groups a été difficile. La méthodologie a été attaquée d'emblée sur les réseaux sociaux, de manière polémique, dans le but de faire naître le soupçon à propos d'un mode de recrutement accusé d'être partial ou « bidouillé ». On a retrouvé sur Twitter des *fac simile* du questionnaire destiné à permettre l'homogénéisation des groupes, se scandalisant des questions posées par mail. La Voix du Nord (journal local) sollicitée pour diffuser notre appel à volontaires a rédigé un article mi-figue, mi-raisin insistant autant sur les difficultés de recrutement que sur l'occasion donnée aux citoyens de s'exprimer. Dans le même article, on trouvait le compte rendu d'une manifestation de rue contre l'élargissement de l'accès à l'AMP et un débat organisé par la communauté juive, présentée comme une manifestation des états généraux ! La version web du journal a exhumé un tweet polémique qu'il a intégré à l'article.

Les associations sollicitées n'ont relayé que très mollement les appels à volontaires. Que ce soit les associations d'usagers, l'URIOPSS, les associations gays et lesbiennes, les associations familiales

(liste en annexe n°2) et non spécialisées locales ; une seule d'entre elles s'est réellement engagée dans la problématique des états généraux. Il n'a pas été possible de présenter les états généraux de la bioéthique devant la CRSA en séance plénière. La mairie de Lille a mis des salles municipales à disposition gratuitement, mais n'a pas souhaité s'associer activement à un processus considéré comme relevant d'une organisation nationale.

Finalement, nous avons interrogé 8 groupes d'individus dont le profil semblait homogène. Un groupe de personnes ayant eu recours à la GPA aux Etats-Unis, un groupe de personnes ayant eu recours à l'AMP, un groupe de femmes lesbiennes ayant eu recours à l'AMP, un groupe de femmes « population générale », un groupe d'homme « population générale » dans lequel le profil était très homogène, deux groupes de grands-parents membres d'une association et un groupe de croyants appartenant à 4 confessions religieuses (islam, judaïsme, catholicisme et protestantisme).

RESULTATS PAR GROUPES

.1.1. Groupe des personnes ayant eu recours à la GPA

Ce groupe était constitué de 4 personnes ayant eu recours à la GPA aux États-Unis pour des raisons médicales (la femme ne pouvait pas porter d'enfant pour cause de cancer ou d'agénésie utérine).

Le discours s'est surtout centré sur la conciliation de la GPA avec l'éthique. Il a été soulevé le problème de la marchandisation du corps des femmes qui, selon les participants, n'était pas présents aux États-Unis (contrairement à d'autres pays cités) du fait de la contractualisation de la grossesse et du lien de parenté. **La « GPA éthique » est surtout conditionnée par le fait que la mère porteuse soit bénévole** et qu'il n'y ait pas de rémunération de cette dernière. Seuls les frais médicaux restent à charge des parents. L'acceptabilité de la GPA dépend ici de la manière dont elle est menée. Pour eux, l'autorisation de la GPA serait une avancée et une mesure sociale envers les personnes ne pouvant se permettre, financièrement une GPA en dehors du territoire français. Par ailleurs, les participants dénoncent une « **hypocrisie** » **des pouvoirs publics** du fait qu'il soit interdit de recourir à la GPA en France mais qu'ils aient eu la possibilité de le faire aux États-Unis. Il est également soulevé la difficulté administrative présente dans les procédures d'adoption, de PMA et, encore plus, de GPA, qui peuvent freiner certains couples.

Point intéressant : un des participants était, avant d'y avoir recours, totalement opposé à la GPA du fait de considérations concernant la marchandisation du corps de la femme et le recours à l'adoption. Au fil de la discussion, il a effectué un changement radical de position en considérant

petit à petit la possibilité de **développer un lien avec l'enfant construit de la base d'une relation, plus que sur des caractéristiques biologiques**. En effet, un participant a initié la discussion en présentant les arguments allant à l'encontre de la GPA qui étaient les siens avant d'y avoir recours. Par la suite, il a pu exposer le cheminement menant à l'acceptabilité de la GPA, en évoquant la possibilité d'une "GPA éthique".

2.1.2. GROUPE DES PERSONNES AYANT EU RECOURS A L'AMP

Ce groupe était constitué de 6 personnes, **5 femmes et un homme** (parti au bout de 45 minutes considérant qu'il n'était pas à sa place puisque l'objectif du groupe était la discussion et pas le débat).

Le discours de ce groupe a eu trois points d'ancrage. **Tout d'abord la structure de la famille** en jeu dans le processus de PMA. Opposées à une « structure anthropologique de la famille », les participantes ont développé l'idée du développement d'un modèle de co-parentalité entre les parents et les donneurs (c'est-à-dire accorder une place au donneur, qui, s'il le désire et si les parents le désirent peut prendre une place de "co-parent" auprès de l'enfant), pointant cependant le manque de recul sur les conséquences sociétales. Un deuxième point d'ancrage du discours a été le **manque de communication, de prévention et de pédagogie autour de l'AMP**. En effet, les participantes ont toutes déclaré avoir été dans le besoin de communication sur les procédures de PMA, administratives et médicales, avant, pendant et après y avoir eu recours. **L'accès à l'information est jugé trop compliqué et les sources sont souvent contradictoires, mélangeant sources officielles et sources militantes**. Il est pointé la nécessité de mettre en place des actions de sensibilisation des femmes et des hommes sur le parcours de l'AMP. Par ailleurs, **ces lacunes en termes d'information sont pointées comme étant sources d'inégalités**. Une solution proposée est de **laisser la place aux associations**, favorisant le savoir expérientiel. Au-delà du manque de prévention, les participants soulignent un manque de coordination dans le parcours de soins entre les différents professionnels, ce qui complique le parcours de chacun et favorise le sentiment d'isolement social et la détresse psychologique. Troisième point d'ancrage du discours : **la nécessité d'une réflexion plus en amont de celle portant sur l'AMP**, c'est-à-dire sur les politiques de santé en général, et sur la politique de natalité désirée. Il a été énoncé l'effet de certaines molécules (par exemple : les **perturbateurs endocriniens**) sur la fertilité des femmes et des hommes, ainsi que la nécessité d'une action rapide les concernant, avant même de penser à réformer le parcours de PMA en orientant les fonds dans ce sens. Enfin, parmi les éléments prégnants du discours de groupe, nous

pouvons relever le fait que **l'infertilité n'est pas une maladie de couple mais un trouble individuel, ouvrant, de ce fait, les mêmes droits qu'une maladie invalidante « plus classique ».**

2.1.3. GROUPE DE FEMMES LESBIENNES AYANT EU RECOURS A L'AMP

Ce groupe était constitué de 4 personnes, membres d'une association de parents gays et lesbiens et ayant eu recours à l'AMP à l'étranger.

Le discours s'est structuré autour de deux axes principaux : **l'acceptation de la différence et la définition de la famille.** Le premier axe se résume par la question : pourquoi certaines catégories de la population ne pourraient-elle pas avoir accès à une technique déjà développée ? En ce sens, l'ouverture de l'AMP aux couples gays et aux femmes célibataires permettrait d'égaliser la prise en charge de chacun dans son parcours de PMA, levant une « hypocrisie » selon laquelle il est toléré pour les personnes ne pouvant avoir recours à l'AMP en France d'aller à l'étranger. **L'AMP pour les couples lesbiens est déjà d'actualité compte tenu du recours à l'AMP à l'étranger.** Elargir le cadre de l'AMP permettrait de **mettre fin à une situation de clandestinité.** Selon les participantes de ce groupe, il est nécessaire de **redéfinir la famille,** en passant d'une vision « biologisante » selon laquelle il est nécessaire d'avoir « un papa et une maman » à une vision du « faire famille », c'est-à-dire essentiellement basé sur les liens construits avec l'enfant. En ce sens, fait famille l'entourage proche de l'enfant, sans forcément qu'il existe de liens du sang. D'autre part, il est fait état d'une **vision culpabilisante du désir d'enfant pour les couples gays** puisque les participantes rapportent que l'enfant est souvent vu comme un désir égoïste plutôt que comme une volonté de fonder une famille.

Les participantes rapportent un argument « contre » qu'elles considèrent comme caduque, selon lequel on ne devrait rembourser les actes de PMA que pour les personnes physiologiquement infertiles. Cette vision complique la situation pour les femmes lesbiennes infertiles.

Les participantes ont expliqué l'implication limitée des personnes homosexuelles, malgré nos appels pressants. Tout d'abord, elles invoquent leur faible nombre par rapport à la population générale, aggravé par le fait que toutes ne se sentent pas concernées par l'ouverture de l'AMP, soit parce qu'elles ont déjà des enfants, soit parce qu'elles n'en veulent pas, soit parce que les déclarations de la Secrétaire d'Etat chargée de l'égalité femmes-hommes, Marlène Schiappa, laissent penser que la loi ira dans le sens d'une ouverture de l'AMP aux couples homosexuels. Pour celles qui demandent l'ouverture de l'AMP aux femmes seules ou en couple lesbien, elles se disent **lassées de devoir indéfiniment tout justifier.** De plus, celles qui sont actuellement en demande de procréation assistée sont accaparées par leur projet.

2.1.4. GROUPE DE FEMMES « POPULATION GENERALE »

Ce groupe était constitué de 9 personnes, d'opinion apparemment polarisées (schématiquement : les « pro-élargissement » et les « contre »). La parole a été également répartie. Nous avons assisté à une moyennisation des postures au fur et à mesure de la discussion.

La discussion s'est axée autour des dérives possibles de l'AMP et de la définition de la famille. L'AMP est vue comme étant dangereuse dans le sens où **le médical s'introduit dans l'intime**. Cette assertion montre l'ambivalence qui peut exister envers le corps médical qui, bien qu'il permette parfois de soigner, dispose d'un pouvoir « de vie ou de mort ». Les participantes se sont questionnées sur les possibilités de faire les choses parce qu'elles étaient possibles, sans limitation. La seconde thématique, celle de la famille, a surtout été discutée autour de « **l'absence de père** ». A la lecture de ce groupe, il est nécessaire de faire la distinction entre père biologique et « papa ». Il semble exister une plus grande permissivité lorsque l'on parle d'ouvrir l'AMP aux couples homosexuels. L'opposition demeure plus tranchée lorsqu'il s'agit de femmes célibataires, pointant la nécessité d'un « **contre-pouvoir** » parental. Cependant, malgré cette différence de position, certaines participantes reviennent sur l'argument « d'altérité de genre » nécessaire à la fondation d'une famille. En réalité, il apparaît là aussi primordial de **redéfinir la notion de famille**. L'ouverture de l'AMP ouvrirait alors un questionnement fondamental chez l'enfant concernant ses origines.

2.1.5. GROUPE D'HOMMES « POPULATION GENERALE »

Le groupe était constitué de 8 hommes. Il a été très homogène, compte tenu des positions défendues par chacun des participants, proche des mouvements engagés contre l'élargissement de l'AMP. Ce groupe, difficile à mener, s'est montré hostile envers la méthodologie des *focus groups*, regrettant que le but soit la discussion et non le débat d'idées. Cela a conduit à un discours relativement monomorphe, porté essentiellement par deux participants jouant le rôle de leaders.

Le principal axe de discussion a été la place du « père biologique ». Ici, l'AMP est vue comme un soin de santé générale, destiné et réservé aux couples hétérosexuels ne pouvant avoir d'enfant. Il est évoqué **la nécessité d'une « infertilité naturelle et mécanique**, suite à un handicap de la vie » chez « ceux qui ont tout ce qu'il faut pour faire un enfant » pour pouvoir avoir recours à l'AMP. Cette technique vient remettre en question, pour les participants, la place du père dans la famille, en dissociant le « père biologique » du « père au quotidien ». C'est ici, selon l'argument d'un des membres du groupe, la continuité de **la loi Taubira qui « est venue casser la vision traditionnelle de**

la famille par la filiation ». La notion de nature est fortement mobilisée par les participants qui craignent plusieurs dérives : une **dérive eugéniste** par le choix des gamètes, le **sort des embryons surnuméraires**, le glissement vers « **un égalitarisme forcé** » visant à supprimer les « lois naturelles qui veulent la sexualité est indissociable de la procréation ». L'ouverture de l'AMP aux femmes seules ou en couple homosexuel produirait des « **orphelins de père** » qui sont désavantagés dans leur équilibre psychologique et social.

Une seconde thématique prégnante est celle de **l'orientation des moyens financiers** vers la **recherche des causes de l'infertilité** plutôt que vers le développement de l'AMP, qui n'est qu'un palliatif à la stérilité.

2.1.6. GROUPES DE GRANDS-PARENTS

Ces groupes mixtes étaient respectivement constitués de 9 et de 6 personnes, recruté au sein de la seule association qui a accepté de s'impliquer dans un focus groupe sans être préalablement ni militants, ni engagés dans le débat. Au début des discussions, nous avons constaté des positions extrêmement polarisées et genrées qui ont été modérées par la suite, au fil de la discussion. Il est à noter que ce groupe de grands-parents convenait lui-même qu'il était issu d'une génération précédente qui n'avait pas les mêmes valeurs que la génération actuelle, mais assumait cette position particulière en tant qu'elle était, dans certains domaines un gage d'expérience.

Ici encore, c'est la notion de famille qui a été au centre de la discussion. Les participants ont mené un questionnement sur les conséquences de l'AMP sur la famille et les enfants, pointant le manque de recul actuel de la science sur ce point. Ils ont soulevé le fait que l'ouverture de **l'AMP viendrait bouleverser les représentations traditionnelles de la famille**, ce qui implique une nécessaire redéfinition. Par ailleurs, ces participants ont interrogé le point nodal de débat en posant la question : « Au final, ce qui est important, n'est-ce pas le bonheur de l'enfant ? ». Cela a permis de décentrer la discussion depuis les questions des « normes » ou de la « nature » et de l'amener vers une discussion sur les conditions d'acceptabilité de l'ouverture de l'AMP. **Il a été également pointé la nécessité de vérifier que le désir d'enfant n'est pas « un désir individuel » mais bien un projet s'inscrivant dans la fondation d'une famille.** Le parent, ici, est responsable d'un être en devenir et se doit de lui offrir des repères en ne lui cachant pas ses origines.

2.1.7. GROUPE DE CROYANTS

Ce groupe était constitué de 4 prêtres (1 prêtre catholique, 1 pasteur luthéro-réformé, un imam, 1 rabbin) accompagnés chacun de 2 représentants de leur communauté.

Le développement technique dans la société représente un profond bouleversement éthique et sociétal qui nécessite de revoir les conceptions de la filiation et de l'éthique. Le questionnement se centre alors sur la légitimité de réaliser ce qui est techniquement possible. Quoi qu'il en soit, l'AMP est vue comme une nouvelle manière de procréer. Cependant, l'analyse purement théologique et anthropologique des choses n'est pas la seule voie car elle consisterait à nier la souffrance des personnes infertiles. Il est nécessaire de mener également une réflexion pratique, prenant en compte le vécu des individus, partant de leur quotidien dans une visée permissive, en accord avec les principes religieux, et non dans une visée oppressive et dogmatique. L'AMP représente certes une avancée, mais implique également une souffrance chez les personnes pour lesquelles elle n'est pas une réussite. Soulever ce point consiste à pointer le centre de la réflexion : comment conserver le bonheur chez les personnes infertiles. Globalement, la problématique soulevée par la question était de savoir comment concilier la religion et la technique. Pour les musulmans, les protestants et les juifs la religion édicte des règles contournables dans la singularité d'une situation qu'il est nécessaire de confronter à la réalité afin de ne pas avoir une approche seulement dogmatique. Pour tous, cela revenait à chercher comment permettre les choses, en accord avec des principes religieux. Tous les participants ont adopté une attitude pastorale, soucieuse du devenir des fidèles concernés.

Les protestants soulignent tout d'abord que les techniques rendent possible des actes qui ne l'étaient pas autrefois. Ce n'est pas parce que nous avons la technique qu'il faut l'appliquer. Il faut réfléchir à un espace d'éthique. On peut ne veut pas dire il faut. Il faut élaborer une éthique de situation.

Les catholiques semblent poser en préalable à la réflexion sur l'AMP la réflexion sur la place de l'homme dans la société, sa définition ainsi que le projet de société. La question de l'ouverture de l'AMP ne peut être tranchée sans résoudre au préalable la question anthropologique: « qu'est-ce que l'Homme ? » Pour eux, ces questionnements sont un préalable pour, ensuite, pouvoir lancer une réflexion sur l'AMP avec discernement.

La réflexion juive va dans le même sens. Il faut adapter notre éthique à des nouvelles techniques. La première question est : est-ce que parce que je sais le faire, je dois le faire ? C'est aux potentiels parents de se poser cette question.

La réflexion se porte alors sur le rôle des parents dans le cadre de la technique. Alors que le catholicisme vient pointer la disjonction induite par l'AMP entre paternité biologique et paternité culturelle, l'Islam nous apprend que le Coran différencie le père à travers la filiation et le géniteur à travers l'héritage transmis. Ainsi, c'est la place du père qui est discutée ici, sans apporter de réponse définitive à la question : le père est-il le géniteur ou celui qui élève l'enfant ? Cela amène les représentants de la communauté juive à citer le jugement de Salomon qui comporte deux interprétations possibles. La première serait que la mère biologique s'est manifestée par son amour

en acceptant la séparation d'avec son enfant pour prix de sa survie. Or il est souligné que rien dans le texte ne le prouve, appelant la seconde interprétation selon laquelle la mère est celle qui sait aimer l'enfant, quitte à renoncer à être sa mère. C'est alors l'esprit d'adoption, cher aux protestants, qui est évoqué ici. Par l'adoption, au sens de capacité à se dire fils de Dieu, c'est l'identité humaine même qui serait valorisée. Le fait de procréer n'est alors pas une prescription religieuse mais une manière de continuer l'action divine, de la matérialiser, une raison e vivre. Or les catholiques mettent l'accent sur le fait que tout ne réside pas dans le biologique et que la dignité humaine ne découle pas seulement du fait d'enfanter. De cela découle la nécessité pour les parents de réfléchir aux raisons profonde du désir d'enfant : est-ce vécu comme une obligation (sociale) ou plutôt comme une manière de se réaliser ? Dans le dernier cas, il est nécessaire d'accompagner avec discernement les parents dans leur choix afin de ne pas amener à une confusion entre désir et besoin d'enfant et de parentalité.

La place de l'enfant est également une thématique prépondérante dans la discussion. S'est posé la question des conséquences psychiques pour l'enfant d'être issu d'une PMA dans un couple homosexuelle ou avec une femme célibataire. Le manque de recul sur ces dernières a été pointé comme limite à la possibilité de recourir à cette technique. **Quoi qu'il en soit, il a été dit que la dignité d'un être humain ne venait pas de ses origines mais bien du fait que la société le reconnaisse comme tel.** La narrativité de l'identité de chacun intervient alors comme manière de se réaliser et d'être considéré comme un être humain. En d'autres mots, la descendance biologique jouerait un rôle mineur dans l'humanisation, en revanche, l'action des semblables par l'intégration sociale serait l'élément crucial. La recherche d'origines devrait alors être possible pour chacun, cela relevant d'une responsabilité médicale, parentale et sociétale.

Les représentants des différentes confessions religieuses se sont prononcés sur l'autorisation ou l'interdiction de l'AMP dans le cadre de leur tradition. Il ressort qu'ils préfèrent la réflexion au cas par cas. En revanche, il est notable que sont dressées des limites à l'AMP. L'islam, bien qu'interdisant le don de gamètes, fait de l'AMP un acte licite s'il est encadré et réservé aux seuls couples hétérosexuels mariés. Il s'oppose donc à l'ouverture de l'AMP pour les femmes seules et homosexuelles. Le protestantisme et le judaïsme ne s'opposent pas au don de gamètes. Il ressort de cette discussion que c'est la jurisprudence religieuse qui prime sur le dogme : le cas par cas plutôt que les prescriptions rigides. Le médecin joue alors un rôle d'intermédiaire dans la procréation, en étant considéré soit comme un tiers technique dont la place a évolué au fil du temps, soit comme un partenaire de Dieu. L'islam considère que la médecine et la jurisprudence travaillent ensemble. Les représentants catholiques, s'ils discernent les mérites de la science, considèrent qu'il faut faire attention à *l'hubris* qui produit une déstabilisation de l'éthique. Est-on dans le champ de la médecine ou dans le champ de l'augmentation de l'humain ? L'extension de l'AMP conduit à l'absence de père. On prive l'enfant de la paternité biologique. Ne risque-t-on pas de confondre désir et besoin ? Mais les représentants catholiques souligne que né artificiellement ou naturellement, l'enfant reste un

don de Dieu, il est donc accueilli comme tel. La question qui se pose est de savoir quelle est la visée éthique de nos actions et si elles améliorent la bonheur des hommes et des femmes de ce pays. Autre question qui se pose : celle du « droit à l'enfant ». Les protestants soulignent qu'il faut prendre en compte la souffrance des couples infertiles plutôt que de parler de droit à l'enfant. Les représentants juifs considèrent qu'il ne s'agit pas d'un « droit à l'enfant ». Vouloir un enfant, ce n'est pas un désir, mais une raison d'être. Celui qui reste lui n'est pas lui tant qu'il ne fructifie pas. Une théologienne musulmane rappelle qu'en islam, la procréation n'est pas une prescription.

Le risque d'eugénisme est pointé par certains participants au groupe (possibilité de choisir les caractéristiques, le sexe).

Ce qui pose problème également, c'est la question des embryons surnuméraires, ce que rappellent les représentants catholiques. Les juifs et les musulmans rappellent que si la santé de la mère, physique ou psychique, est en danger, l'avortement est possible.

Le théologien catholique relève que la question posée est celle de savoir qui a la responsabilité de ces embryons.

L'un des représentants catholiques souligne que si l'on conseillait aux femmes d'accoucher pour permettre l'adoption plutôt que d'avorter, il y aurait plus d'enfants à adopter et les gens auraient peut-être moins besoin de recourir à l'AMP.

Des pistes de réflexion annexes ont également été soulevées lors de ce groupe : la question du coût pour la société, la disponibilité des gamètes, l'anonymat des donneurs ainsi que le sort devenir des embryons surnuméraires. Ce qui est souligné, c'est la nécessité, lorsque l'on réfléchit à la bioéthique, de réfléchir également aux choix sociaux et politiques que nous voulons faire. L'un des représentants juifs souligne que la place des religions n'est ici pas de chercher les réponses dans le dogme mais bien plutôt dans la discussion.

Pour finir, les participants de ce groupe interreligieux ont pointé les nécessités pour le législateur de réfléchir aux conséquences possibles de l'élargissement des indications de l'AMP ainsi qu'au progrès technique qui semble inexorable. De la même manière, est pointée la nécessité de ne pas créer de nouvelles inégalités avec ces nouveaux textes (remboursement de tous). Ainsi, dans le cas où l'AMP serait ouverte aux femmes homosexuelles, il est nécessaire de mener une réflexion sur la GPA. Ils considèrent que la gratuité est un principe fondamental du don.

SYNTHESE DES REPRESENTATIONS DE L'AMP

Tous les groupes sont d'accord pour **considérer l'AMP comme un progrès médical pour les couples** dont la mise en œuvre reste cependant **une procédure lourde**, un « parcours du combattant ». En effet, elle permet de répondre à l'infertilité et représente une solution pour certains couples. Par la suite, les perceptions sont plus contrastées entre les groupes tant sur les représentations que sur les indications de l'AMP. **La souffrance et le doute engendré par la procédure dans les couples est soulevée par 3 groupes, et notamment lorsqu'elle ne débouche pas sur la naissance d'un enfant.** Ainsi, le **manque d'accompagnement et de communication** est soulevé. Concernant les indications de l'AMP et la possibilité d'élargissement de son accès et concernant les indications de la PMA, il est intéressant de souligner que le vocable AMP n'a quasiment jamais été utilisé dans les discussions, au profit du vocable PMA. On peut voir une différence claire de représentation : alors que l'AMP met l'accent sur l'assistance, la PMA mettrait l'accent sur la procréation et donc sur les enfants produits par l'AMP.

Le fait nouveau, dans le débat de 2018 est la polarisation des discussions sur l'avenir des enfants conçus par AMP, en particulier au sein de couples homosexuels. Ceux-ci sont présentés comme des "orphelins de père" artificiels par les opposants à l'élargissement de l'accès à l'AMP, organisés en un groupe d'opinion au discours très homogène. En regard de cette argumentation dominante, le positionnement des demandeurs de l'élargissement de l'accès à l'AMP se contente de contrer ce discours, en arguant du fait que les homosexuels ont déjà des enfants sans le recours à l'AMP et qu'il n'existe pas d'étude démontrant qu'ils sont moins heureux que les autres. De fait, les autres obstacles à l'ouverture de l'AMP aux femmes seules ou en couples lesbiens, comme le coût pour la société ou la médicalisation de la situation de personnes qui ne sont pas malades, ont été très peu évoqués. L'antilogie du discours des femmes homosexuelles demandeuses d'un élargissement de l'accès à l'AMP qui réclament un droit à l'égalité entre toutes les femmes après avoir obtenu un droit la différence n'a jamais été évoquée.

LIMITES DE L'ETUDE ET INTERPRETATION DES RESULTATS

Tout d'abord, l'échantillon d'individus interrogés a été relativement restreint. Il ne s'agit pas d'un échantillon représentatif, ni en matière de nombre, ni en matière de composition. Cette limite en termes scientifiques est expliquée par les difficultés de recrutement que nous avons indiqué plus

haut, dans un contexte **où la pression politique des états généraux a généré des freins et des biais**. Il conviendrait, à distance d'enjeux politiques, de disposer d'un échantillon plus représentatif et moins homogène dans ses groupes en interrogeant, par exemple, plus de personnes homosexuelles ou des parents ayant adopté leurs enfants. Il paraîtrait également opportun d'élargir les échantillons déjà obtenus.

Une seconde limite est, comme exposé plus haut, celle constituée par l'homogénéité des échantillons. Par exemple, pour certains de nos groupes, nous avons identifié une **surreprésentation des individus contre l'élargissement de l'accès à l'AMP** utilisant un vocabulaire et un raisonnement semblables à celui de la Manif pour tous. **S'il apparaît établi que notre échantillon ne peut être considéré comme représentatif de la population générale, il l'est probablement bien plus en tant que photographie de la population engagée dans le débat de société et des argumentations utilisées dans le cadre des états généraux.** Cela pose clairement la question de la faisabilité d'une enquête qualitative en contexte politique tendu, sous la pression de l'imminence des décisions, et partant la question de l'interprétation du matériel recueilli pendant les états généraux

DEBAT PUBLIC SUR L'AIDE MEDICALE A LA PROCREATION

Un débat public a été organisé à Lille le 4 avril, annoncé comme une restitution des résultats des focus groups, pour une mise en débat. Cent cinquante personnes étaient inscrites, 95 ont été pointées à l'ouverture de la salle, plusieurs sont arrivées en retard et n'ont pas été pointées.

La soirée a débuté avec trois interventions de 20 minutes destinées à présenter le débat : présentation des états généraux, présentation du vocabulaire et des techniques disponibles en AMP, et présentation de la législation en vigueur. Après la présentation des résultats recueillis lors des focus groups par l'enquêteur le débat a été ouvert en présence de M. le Pr Puech, gynécologue, membre du CCNE, de Mme le Dr Decanter, responsable de la médecine de la procréation au CHRU de Lille, et de Mme Bérange Legros, spécialiste et maîtresse de conférence en droit de la santé.

En raison de la proximité de la restitution par rapport au recueil, il a été très difficile de s'abstraire des discussions méthodologiques et de compléter la discussion par des éléments nouveaux. L'enquêteur n'a pas eu le temps de s'abstraire complètement des conditions parfois pénibles du recueil pour prendre complètement le recul nécessaire vis-à-vis de la forme. En face, les participants des groupes sont restés dans une exigence de conformité à leurs formulations qui a passablement occulté le fond du débat. Entre les deux, ceux qui n'avaient pas participé aux groupes

ont eu du mal à s'exprimer. Quelques interventions visaient le processus des états généraux en lui-même, voire les déclarations antérieures de son Président.

Il n'y a pas eu de prise de parole en se présentant en tant que personne homosexuelle.

Malgré les efforts de l'animateur des débats, il n'a pas été possible d'évoquer la question de la médicalisation de personnes non malades ni la question des coûts. **La discussion est restée très politique et superficielle.**

Plusieurs courriels ont été reçus à l'ERER après ce débat. La majorité des contacts se plaignaient de la confiscation de la parole par les participants aux focus group aux dépens de ceux qui n'avaient pas participé. Quelques-uns ont indiqué que la question centrale de la prise en charge médicalisée de ce qui n'est pas une maladie était pour eux l'argument oublié du débat. D'autres au contraire ont fait part de leur mécontentement quant à la fidélité du verbatim, disant se sentir stigmatisés.

THEMATIQUE : MEDECINE PERSONNALISEE (MP) A TRAVERS LES THERAPIES DU CANCER

METHODE

Au départ, sur cette thématique, l'objectif était de constituer des groupes de citoyens sur le modèle des focus groups. Nous avons tenté de recruter des participants via les réseaux sociaux, par le site de l'ERER ainsi qu'en contactant des associations du territoire des Hauts-de-France. L'enquêteur s'est déplacé dans les aires cancer, est entré en contact avec des associations de malades. L'engagement citoyen s'est révélé très limité, en n'offrant pas assez candidatures pour former des groupes. Nous avons supposé que cela pouvait avoir plusieurs causes : le fait que parler du cancer est une chose trop éprouvante pour les patients et anciens patients, que l'organisation de ces discussions n'était pas compatible avec les temps de traitement ou que la thématique était trop ciblée. Du fait de leur emploi du temps chargé, les médecins qui s'étaient déclarés intéressés et qui étaient assez nombreux pour former un focus group n'ont pas pu trouver de date commune pour permettre son organisation.

Cette constatation nous a amené à reformuler notre méthodologie, en recueillant des avis auprès de citoyens via un questionnaire rapide en ligne, en menant un focus group avec des membres de l'association française des transhumanistes et des entretiens individuels avec des médecins hématologue et pneumologues de la métropole lilloise.

RESULTATS

QUESTIONNAIRE

Le questionnaire en ligne comportait deux volets, l'un portant sur la « médecine personnalisée et l'autre sur la médecine génomique. Il a compté 27 participants, dont un nul du fait de réponse ostensiblement humoristiques.

A une question ouverte concernant la définition de la MP, les participants ont majoritairement répondu qu'elle était un accompagnement personnalisé, une médecine centrée sur le patient, omniprésente dans le milieu médical. En revanche, lorsque des choix sont proposés, bien qu'elle soit toujours définie comme une médecine centrée sur le patient, il apparaît qu'elle est également perçue comme une adaptation des traitements au profil génétique des patients.

La MP est majoritairement perçue comme étant **socialement risquée** : injustices sociales, surmédicalisation, conséquences psychologiques de connaître son profil génétique, coûts financiers de la génétique. Il ressort surtout que la MP est un concept avec une définition floue. Concernant la médecine génomique, il apparaît qu'elle est clairement définie pour les patients. Ils énoncent, dans les questions ouvertes, des limites constituées par les **connaissances scientifiques encore trop restreintes**, les **coûts financiers** et le **risque de déshumanisation** du patient au profit de son profil génétique. **Paradoxalement, les attitudes envers la médecine génomique sont plutôt positives** : elle est considérée comme une avancée dans le milieu médical et **les participants rapportent majoritairement être ouverts à l'autorisation des auto-dépistages génétiques**. Un point clé concernant l'utilisation de données génétique est le **respect strict de l'anonymat** et de la **non-commercialisation des données**. En question de fin, les participants rapportent avoir un besoin de définition des concepts de MP et de médecine génomique dans des termes clairs afin de pouvoir s'en faire une idée précise, de respecter scrupuleusement l'anonymat des données et d'encadrer les risques d'inégalités sociales induites par le fait que certains accepteraient l'utilisation de données génétiques et bénéficieraient donc de traitements de pointes alors que d'autres non.

FOCUS GROUP DES TRANHUMANISTES

Le groupe des transhumanistes était constitué de 5 participants membres de l'Association Française de Transhumanisme. Il apparaît que le discours a, à de nombreuses reprises, dévié de la thématique de la MP ou de la génomique vers une réflexion centrée sur la place des technologies, de l'augmentation humaine dans la médecine. Cependant, nous pouvons relever quelques éléments. Premièrement, la MP a été directement reliée à la médecine génomique et à la médecine préventive. Vue comme une opportunité que les individus doivent choisir, la MP permettrait alors de lutter efficacement contre les maladies en permettant, dans l'absolu, une prévention ciblée. **Cependant, il est nécessaire, selon les participants, de mettre en place des règles d'encadrement des pratiques strictes, notamment par l'anonymisation complète des données et leur non-commercialisation**. Par ailleurs, les participants affirment qu'il faut complètement dédramatiser les biotechnologies avant de pouvoir lancer véritablement les discussions sur cette thématique.

ENTRETIENS INDIVIDUELS

Enfin, des entretiens individuels ont été menés avec des médecins afin d'observer s'il existait des divergences de réponses entre eux. Bien que seulement trois médecins aient été disponibles, nous avons observé **trois représentations différentes de la MP**. Un participant considérait « médecine personnalisée » comme un pléonasme car toute médecine est, par définition, personnalisée. Un

autre voyait la MP comme une solution visant à s'adapter aux souhaits des patients. Enfin, un dernier participant voyait la MP dans sa définition scientifique, comme l'adaptation des traitements et de la prise en charge aux profils biologique et génétique du patient. Il y a consensus entre les trois pour considérer la médecine génomique comme une avancée médicale. Cependant, ce progrès reste risqué, c'est pourquoi ils énoncent la nécessité de développer des outils législatifs destinés à **protéger les patients et les médecins, en interdisant strictement la commercialisation des données, en appuyant l'anonymat comme une valeur clef et en respectant la volonté de savoir ou de ne pas savoir.**

DEBAT PUBLIC

Un débat public a été organisé à Lille le 18 avril, annoncé comme une restitution des résultats obtenus dans le cadre menés pour les Etats généraux de la bioéthique et une mise en débat. Soixante personnes étaient inscrites et 41 personnes ont été pointées à l'ouverture de la salle, quelques-unes sont arrivés en retard et n'ont pas été pointées.

La soirée a débuté avec trois interventions de 20 minutes destinées à présenter le débat : une présentation des états généraux, une présentation du vocabulaire et du cadre théorique de la médecine personnalisée et de la médecine génomique, et une présentation de la législation en vigueur. Après présentation des résultats recueillis et des éléments de réflexion par l'enquêteur, le débat a été ouvert en présence de Madame le Pr Manouvrier-Hanu, responsable de la clinique de génétique Guy Fontaine au CHU de Lille et de Madame Bérangère Legros, spécialiste et MCU en droit de la santé de l'université de Lille.

Pour entamer la discussion, il a été pointé le manque d'information publique quant à la tenue de ce débat et le fait que certaines personnes intéressées n'avaient pas été contactées. Cela est à mettre en lien avec la difficulté à recruter des membres de la population générale et par le **manque d'investissement des associations locales** (un membre d'une de ces associations s'est plaint de n'avoir pas été contacté alors que l'association l'a effectivement été). Une autre critique a porté sur le fait d'inviter des transhumanistes, considérés comme des "techno gags", au détriment d'autres personnes. Ces critiques méthodologiques ont été les seules.

On a retrouvé dans la discussion **la même ambivalence** que les répondants au questionnaire. En effet, ces derniers ont rapporté être méfiants envers la médecine génomique, bien qu'ayant des attitudes plutôt positives envers elle et rapportant souhaiter l'autorisation des autodépistages génétiques. Il a été souligné la nécessaire définition des termes relatifs à ce domaine pour pouvoir mener un débat sur des bases communes. Cette **ambivalence était également présente dans le**

public, puisque des participants qui plaidaient l'encadrement strict des médecins spécialistes de la reproduction lors de débat précédent se sont retrouvés en position de préconiser le contrôle strict des techniques de médecine génomique par les médecins eux-mêmes. En l'absence de représentation claire des possibilités de cette médecine, les participants ne se sentaient globalement pas compétents pour s'engager dans des recommandations précises.

Dans la suite du débat a été discuté le risque de **surmédicalisation de l'existence** et de réduction de la définition de l'Homme à son patrimoine génétique. Cela dénote de certaines inquiétudes des participants au débat envers les progrès scientifiques en médecine génétique et génomique. De la même manière que les participants au questionnaire en ligne, il apparaît une claire ambivalence envers ces technologies.

Ensuite, les participants et les discutants du débat ont échangé sur la teneur de la législation française envers les tests génétiques. Elle a été qualifiée de législation " des plus équilibrées au monde", ni trop laxiste, ni trop restrictive. Il a cependant été opposé que la technique pouvait aller trop loin, allant à l'encontre de la "nature".

Bien que nous ayons précisé que nous excluons le thème du DPI/DPN du débat car ce n'était pas le sujet, certaines personnes ont voulu l'aborder, dans la continuité du débat sur l'AMP. L'animateur du débat a tenté de recadrer la discussion, en vain. Le fait que les actions sur le génome portant sur des embryons visent à modifier "un être humain en devenir". Le débat touchant à sa fin, cela n'a pas été discuté.

Les deux idées fortes de ce débat sont (1) que la population se considère sous informée en matière de médecine génétique concernant les personnes « déjà nées » et (2) qu'elle fait relativement confiance aux médecins pour freiner les dérives possibles.

En réalité, il n'y a de représentation de ce que ce que la médecine génétique peut faire et des dérives possibles qu'à travers la problématique de la médecine de la reproduction.

THEMATIQUE : SANTE CONNECTEE ET DONNEES DE SANTE

METHODE

Cette thématique n'a pas fait l'objet de focus groups. Un débat public a été annoncé, sur le site internet de l'ERER et par sollicitation directe, avec l'argumentaire suivant :

« Le développement des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) est en train de modifier profondément notre société. Le domaine de la santé n'est pas épargné par le phénomène, que ce soit du fait des soignants eux-mêmes puisqu'ils disposent maintenant d'outils qui peuvent apporter d'authentiques services rendus, mais aussi du fait d'une multitude de propositions de services en ligne ou d'objets connectés dont les bénéfices sont à évaluer.

L'omniprésence de ces technologies et leur incontournableité, leur invisibilité aussi, contribuent à la constitution d'une identité numérique sous la forme d'une sorte d'ombre portée de nos activités en ligne. Celle-ci est constituée par les traces parfois très intimes que nous laissons sur le web et qui sont collectées et croisées par des serveurs surpuissants appartenant à des multinationales (GAFA), puis revendue à des firmes commerciales. L'anonymat est-il encore quelque chose de protecteur ou est-il complètement dépassé par ces technologies ?

Quelles sont les conséquences de ce phénomène en matière de santé ? Va-t-on vers une redéfinition du malade et de la maladie, sous la forme de profils numériques particuliers ? Quels sont les enjeux ? Quelles sont les moyens d'action ?

Il s'agit d'une démarche civique menée dans l'objectif d'alimenter le débat national et de faire avancer les réflexions concernant la révision des lois de bioéthique qui aura lieu à l'automne 2018. En tant que citoyens, nous pouvons tous être les acteurs de la bioéthique ! Venez en discuter !

La communication directe a été faite vers toutes les associations de quartier valenciennes et des environs, vers les conseils de quartier de Valenciennes et d'Anzin et vers les membres des comités d'éthique des hôpitaux de Maubeuge, Valenciennes et Avesnes sur Helpe.

DEBAT PUBLIC SUR LES BIG DATA EN SANTE

Il s'agit du seul débat public organisé hors de Lille, qui s'est tenu tardivement en raison de la difficulté à obtenir une réponse des municipalités sollicités. Celui-ci a été organisé après discussion avec l'adjointe chargée de la démocratie participative (présente au débat), après un refus initial du cabinet du maire. La presse n'a relayé la réunion que par une petite brève dans les pages locales alors qu'un communiqué de presse ciblé avait fourni l'argumentaire détaillé.

20 personnes étaient inscrites (dont deux responsables des comités d'éthique des hôpitaux de proximité). 25 personnes étaient présentes.

Le débat a débuté par trois conférences de 20 minutes. La première introduisait les états généraux de la bioéthique et plantait le décor de la problématique. La seconde était donnée par M. Alexandre Caron, de l'Association APICEM (Association pour la Promotion de l'Informatique et de la Communication en Médecine) au sujet des risques et possibilités de sécurisation des données de santé. La troisième était donnée par M. Stéphane Zygart, docteur en philosophie, enseignant à l'Université de Lille, sur le risque de voir surgir une nouvelle définition du malade et de la maladie, sous la forme des profils à risque. La santé pourrait ne plus être la jouissance d'une certaine insouciance, mais un parcours d'évitement de risques, déterminés à partir d'algorithmes.

L'ambiance a été détendue et conviviale en raison de l'intimité de la réunion !

- **Les participants ont tous indiqués qu'ils ne se rendaient absolument pas compte de la valeur commerciale des données qu'ils communiquent aux GAFA et aux fournisseurs de service internet, ni de la puissance qu'elles peuvent leur conférer, y compris vis-à-vis des autorités sensées les réguler et de la communauté scientifique.**
- **Ils font globalement confiance aux autorités de l'Etat pour encadrer ces échanges de données, mais sont très surpris de découvrir son impuissance dans certains domaines.**
- **Ils font état d'un très grand attachement au principe d'anonymisation des données, mais surestiment très largement son efficacité.**

Concernant le public clairsemé, les participants ont tous exprimé le sentiment d'un raté de communication, sur ce sujet qui les concernent tous, mais aussi sur les états généraux de la bioéthique en général. Les vacances scolaires ne sont qu'un élément d'explication très accessoire au manque de participation. Ils étaient reconnaissants pour la tentative de « décentralisation » hors de la métropole lilloise et déterminés à alimenter le site national des EGB2018 avant la clôture de la session participative.

ANNEXE 1 : TEXTE DE CONSENSUS DES ETUDIANTS

Le rapport entre un médecin et ses patients n'est pas qu'un simple rapport de consultation : c'est un rapport humain dans lequel à l'évaluation médicale s'ajoute l'évaluation humaine. Cette dernière est d'autant plus importante que la responsabilité du médecin est grande. En effet, dans notre cas, il doit décider si oui ou non un couple pourra bénéficier d'une aide à la procréation. La dimension éthique s'exprime à l'intérieur même de la conscience du médecin, dans un dialogue avec lui-même : « y'a-t-il quelque chose qui ne va pas dans cette famille ? J'ai un sentiment étrange, dois-je l'écouter ? ».

C'est dans ce retour à soi, dans cette discussion du médecin avec lui-même, que la décision sera prise. Lorsqu'un couple semble sortir de la norme attendue, le médecin se retrouve dans un rôle délicat de juge. Dans notre cas, il semble que cette décision de refus soit fondée sur une intuition. Celle-ci est intervenue dans le face à face avec les parents, au moment où ces derniers évoquent un événement violent à propos de l'un de leurs enfants : il s'est produit un décalage entre l'attente du médecin -qui s'attendait à voir des parents éplorés par cet événement- et les parents qui ont affiché une nonchalance troublante et a déclenché l'apparition d'un doute.

Ici, il est important de rappeler que le médecin n'est pas un être aseptisé et inhumain : il a son propre répertoire émotionnel, sa sensibilité, et lorsque ses attentes sont contrariées, un sentiment va naître dans son esprit. Or, peu de place est laissée à cette intuition dans le processus de prise de décision moderne qui doit être le plus rationnel possible.

Cet enjeu peut être notamment compris par les récents changements, sur le plan légal, en matière d'actes médicaux portant sur l'aide médicale à la procréation. C'est désormais au médecin de juger la légitimité d'un acte médical : il ne doit pas simplement dire si, oui ou non, l'acte peut être effectué. Il doit, en plus de son expertise, juger la légitimité du désir d'enfant des parents et s'ils sont psychologiquement et socialement aptes à répondre aux besoins futurs de l'enfant. Trois dimensions sont donc à la charge du médecin : médicale, sociale et psychologique.

Comme l'écrit Dominique Memmi dans Faire vivre ou laisser mourir, les conséquences de cette extension officielle des compétences psycho-sociales des médecins conduisent à ce qu'on pourrait appeler une « médicalisation de l'administration du vivant ». Ce sont à eux de juger la légitimité d'un désir, par une vérification des motifs, de manière plus ou moins intrusive. L'extension des prérogatives des médecins en font des maîtres qui n'ont pour seule arme que le processus discursif avec les patients et pour seul refuge leur for intérieur. Le contrôle se fait par l'intermédiaire de rencontres, d'un jeu social dans lequel ils doivent sonder du mieux possible les véritables intentions des parents, essayer de cerner leur personnalité, s'ils sont stables ou non...

Ainsi, il s'agit d'un processus décisionnel qui doit être le plus rationnel possible et durant lequel un médecin doit recueillir et évaluer la parole du couple de manière objective, alors même que prend naissance en son for intérieur un cas de conscience. Dans notre cas, le médecin s'est montré incapable de se débarrasser de sa gêne, et il lui a ainsi été impossible d'objectiver cette réaction des parents tant elle était inattendue, surprenante voire choquante. Seul le médecin est donc, suite à cet étonnement, appelé par son tribunal intérieur afin d'aboutir à une décision, pour laquelle il ne se sent pas pleinement compétent. En ce sens il s'agit pour le médecin de composer entre impression subjective, de l'ordre du sentiment, et exigence objective du processus de prise de décision.

L'enjeu est celui d'un passage du désordre à l'ordre que caractérise la rationalisation d'un discours appuyé sur une intuition intérieure : il est important de voir que le processus de rationalisation n'est

jamais achevé, qu'il subsiste toujours du doute. Dans notre cas, le médecin n'utilise jamais un vocabulaire de vérité, il ne semble pas certain d'avoir fait le bon choix, même a posteriori. Si la prise de décision peut être vécue comme une violence symbolique subie par les patients, elle est rarement le résultat d'un processus froid et détaché de la part du médecin qui porte seul le poids d'une décision qui le plonge dans le doute.

Dominique Memmi explique qu'il existe toujours une forte tension entre l'accroissement contemporain du pouvoir laissé aux médecins dans la prise de décision finale et le sentiment d'illégitimité de ces derniers de prendre arbitrairement une telle décision. Il existe une certaine réticence du corps médical à se voir déléguer par l'Etat la régulation sociale et politique de ces pratiques et le rôle de surveillance qui s'ensuit. Dominique Memmi explique que les refus explicites pour les demandes de AMP sont rares et, lorsqu'ils existent, sont souvent formulés dans la difficulté et le malaise. Souvent, le médecin est partagé entre deux volontés : celle de ne pas passer à côté d'un problème majeur dans le couple, qui porterait préjudice à leur accorder une AMP, et celle de ne pas forcer le couple à prouver la véracité de son désir en dévoilant son intimité la plus secrète.

Nous comprenons donc qu'il peut être difficile pour les médecins d'assumer explicitement et d'imposer aux patients l'arbitraire social dont on a fait d'eux les gardiens. Le médecin doit alors justifier sa décision quand bien même ses doutes sont de l'ordre de l'intuition et ne lui paraissent pas relever de ses compétences.

On observe alors souvent que le médecin justifie a posteriori sa décision sur des registres différents en fonction de l'interlocuteur auquel il s'adresse : il s'exprime avec ses collègues, c'est-à-dire au sein du corps médical, sur le registre de l'intuition et du ressenti (le médecin dans notre cas nous a expliqué qu'il a « senti » que « quelque chose n'allait pas »). En revanche, auprès des patients, les médecins pourraient avoir tendance à se réfugier derrière un discours purement médical (le médecin de notre cas justifie son refus par les antécédents médicaux de sa patiente et les risques encourus pour l'opération demandée). Les médecins ont donc recours à des stratégies d'adaptation qui traduisent l'hésitation et la réticence à sortir de leurs compétences dans le processus de contrôle auquel ils prennent part.

Ainsi, les doutes exprimés par le praticien de notre cas montrent que l'argument d'autorité d'un médecin ne va jamais de soi. Il est donc important de prendre en considération l'importance du rapport humain dans l'exercice décisionnel du médecin. La référence au for intérieur permet de mettre en avant les dimensions d'humanité, d'authenticité et d'empathie impliquées dans la gestion de certains cas éthiques. Ce fort intérieur semble pourtant sans cesse « refoulé » (ou mis au pas) dans la modernité réglementaire, pour reprendre les mots du sociologue Max Weber. Nous serions à l'ère de l'éthique de la responsabilité appelant les individus à faire fi de la part d'humanité résidant dans leur intuition profonde afin de se comporter de manière conforme aux normes sociales en vigueur. Il semble pourtant que ce processus de réflexion intime soit inhérent à la pratique médicale et qu'il soit nécessaire d'en considérer la centralité dans la réflexion éthique que nous devons mener ici.

Ce décalage entre les responsabilités immenses attribuées aux médecins d'AMP et leurs doutes issus de la limite de leurs compétences sociales et psychologiques nous mène à nous poser la question suivante : comment repenser les outils mis à disposition du médecin pour alléger sa responsabilité et réintégrer davantage de compétences dans la prise de décision sans pour autant contraindre le patient à un contrôle intrusif et systématique de son désir d'enfant ?

Notre réflexion va se scinder en deux temps : dans un premier temps, nous allons développer les enjeux autour de l'AMP et de la responsabilité du médecin, pour ensuite aboutir dans un second temps à des pistes d'outils que l'on pourrait mettre en place pour aider le médecin dans sa prise de

décision et l'allègement de ses responsabilités tout en permettant au patient de conserver la maîtrise de son suivi.

I. ENJEUX (failles relevées dans le dispositif actuel)

La figure paternaliste du médecin tend à s'atténuer dans notre société. En effet, le médecin détenteur d'un savoir peut être confronté à des enjeux dépassant son expertise médicale, où la situation le met face à des problématiques morales et éthiques. Comme tout un chacun, il incombe dans sa décision une part non négligeable de subjectivité. Le décalage entre ses limites ressenties et les demandes qui lui sont adressées est le lieu de la genèse d'un doute qu'il ne s'agirait ni d'évacuer ni de laisser à la seule charge du médecin. Un des enjeux majeurs de notre réflexion est d'élaborer, si ce n'est des propositions, du moins des pistes de travail afin que ce doute devienne un élément d'appui de la décision. Ce doute, par le questionnement qu'il crée, amène le médecin à chercher auprès de professionnels d'autres disciplines, des éléments de concertation qui puissent étayer sa décision. Il s'agirait alors de soulager le médecin dans une prise de décision dont certains aspects dépassent ses champs de compétences techniques, dans le but de soutenir la légitimité de sa décision qui lui revient in fine.

La préoccupation éthique dans le soin requiert que l'attention soit portée sur l'espace intersubjectif qui se crée au moment où le patient adresse une demande singulière à un médecin. Se pose alors la question du rapport entre moyens techniques mis à disposition pour répondre à cette demande particulière et responsabilité déontologique de protection du patient. Cette recherche d'équilibre repose sur le principe de liberté de prescription des soignants qui excluraient de fait la réalisation d'actes médicaux systématiques.

Le médecin ne pouvant se départir entièrement de sa subjectivité, devra faire l'effort de limiter tout jugement normatif afin de ne pas nuire à la prise en charge du patient. Néanmoins si le médecin est pris d'un doute sur un aspect qui ne relève pas de ses compétences, tel qu'une intuition impliquant, entre autres, des caractéristiques psychologiques et/ou sociales, il devrait pouvoir faire appel à une commission pluridisciplinaire élargie.

Dans le même temps les politiques publiques tendent à rendre le patient acteur de sa santé ; d'autant plus dans le cadre d'une demande d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) où le patient est au centre d'un projet parental. Cette démarche induit des procédés de réflexion qui ne doivent pas le déposséder de sa position pro-active. Dans le cas d'un refus motivé par des éléments qui dépassent les observations purement physiologiques de prise en charge, l'objectif serait de donner au patient une possibilité de recours à une analyse pluridisciplinaire. Dans cette mesure, un certain nombre de points doivent être envisagés.

Premièrement, les médecins maîtrisent la volonté de satisfaire la demande mais aussi le temps de gestion de cette dernière. Ils sont confrontés à la temporalité sur de nombreux points puisque rentrent en jeu la durée de la volonté du couple demandant, la durée du dossier elle-même, la durée des entretiens, le temps de réflexion imposé au couple etc. Le médecin, intuitivement, prend la décision au moment qui lui semble le plus judicieux en fonction des circonstances de son interaction avec les patients. Une fois de plus, ce sont bien les qualités humaines et sociales du médecin qui rentrent en jeu. Il s'agit de trouver le moment opportun en fonction de la situation clinique : d'une part, il s'agit de prendre en considération les contraintes liées à l'âge des patients et la lourdeur d'une

procédure qui pourrait se vouloir décourageante ; d'autre part, de laisser le temps nécessaire à la maturation d'une demande.

Par ailleurs, la disparité des législations dans l'état actuel de la territorialité amène certains couples n'ayant pas accès à l'AMP à avoir recours au tourisme médical, dans des pays tels que l'Espagne ou la Belgique. Même si ce phénomène ouvre des portes à des couples ayant fait face à un refus, ainsi qu'aux femmes seules ou en couple homosexuel, il crée aussi des inégalités sociales car il n'est accessible qu'aux personnes ayant les moyens financiers suffisants.

Voyons maintenant les pistes possibles pour répondre à ces enjeux. Précisons que compte tenu de l'absence de compétences économiques au sein du groupe, il a été décidé de ne pas aborder les questions financières liées aux propositions qui vont suivre.

II. OUTILS ET PISTES DE REFLEXION

Il existe aujourd'hui certains outils pour étayer la prise de décision du médecin dans son acceptation ou son refus de procéder à un acte de soin. Notamment, lorsque plusieurs inséminations intra-utérines ont été réalisées sans succès, le recours à la fécondation in vitro (FIV) sera envisagé. Actuellement, une commission pluridisciplinaire intervient, entre autres, pour la décision de passage à la FIV. Or, il semble nécessaire de prévoir la possibilité pour le médecin de recourir à cette commission à tout moment du processus de AMP dès lors qu'il en ressent le besoin. Il convient alors de légitimer davantage la place de cette commission comme support décisionnel pour le médecin.

Lorsqu'un doute apparaît dans le parcours AMP, le médecin aurait ainsi la possibilité de présenter le dossier du couple infertile à un comité scientifique interdisciplinaire qui se prononcerait sur l'opportunité médicale du recours à ce processus. Toutefois, dans certains cas le médecin s'interroge sur des critères extra-médicaux, en adoptant une approche holistique du cas.

Il serait ainsi opportun de repenser la place de la commission interdisciplinaire déjà existante en systématisant l'apport du psychologue dans le processus décisionnel. Le rôle du psychologue étant ici d'aider au questionnement et d'affiner la prise de décision du médecin à l'occasion d'un dialogue avec ce dernier. Dans la continuité du processus décisionnel au sein de cette commission consultative, l'intervention d'un juriste permettrait de jalonner l'aspect légal de la décision du médecin en termes d'impact sur le patient et de responsabilité de l'établissement de santé. Ainsi, le recours du praticien à cette commission lui permettrait, tout en gardant son autonomie décisionnelle, de ne pas nourrir un sentiment d'isolement qui semble aujourd'hui peser sur les professionnels de santé.

La commission peut donc orienter la décision du médecin en se prononçant favorablement ou non pour le recours à cette procédure. La décision finale reste toutefois celle du médecin qui n'est pas lié par l'avis de cette commission. Dès lors, il a la possibilité d'accepter de persévérer dans le parcours de soin, ici le recours à l'AMP, de le refuser catégoriquement pour raisons médicales ou de le refuser au nom de sa clause de conscience. Ce dernier cas devrait ouvrir droit à la possibilité d'un recours pour le patient. Un tel système n'existant pas actuellement il semblerait donc opportun d'en proposer un.

Cette possibilité de recours serait gratuite pour le couple patient. Elle est envisagée avec et pour le couple patient, seul titulaire du droit d'exercer ce recours. Le terme de « couple patient » désignerait les porteurs du projet parental initial remplissant les conditions légales d'accès à l'AMP qui doivent rester solidaires et exercer ce recours d'un commun accord. Celui-ci devra être signifié par écrit dans

une déclaration conjointe de saisine du jury d'établissement. Cette saisine devra nécessairement comporter une clause de partage du secret professionnel, et donc médical, à l'égard des membres de ce jury et des médecins spécialistes de la fertilité de l'établissement qui auraient alors un accès total aux informations médicales relatives au parcours AMP des porteurs du projet parental. L'absence de ratification d'une telle clause rendrait impossible la saisine du jury.

Chaque établissement devra porter une attention particulière à la situation biologique de la mère prospective afin que le jury puisse statuer dans des délais raisonnables. En effet, au regard des limitations légales d'âge pour accéder à l'AMP, certains couples devraient pouvoir bénéficier d'un délai adapté à leur situation particulière.

Ce jury d'établissement serait composé a minima d'un médecin candide, un éthicien, un juriste, un psychologue et un assistant social. Le mode de désignation des membres du jury et de leurs suppléants ainsi que la durée de leur nomination est laissé à la libre appréciation de chaque établissement. La prise de décision du jury s'appuierait sur une réflexion en trois temps. Tout d'abord, celle-ci se baserait sur une phase de rencontres individuelles des porteurs du projet parental avec différents membres du jury. Dans un second temps un débat contradictoire serait organisé en présence de tous les membres du jury et du couple patient pouvant être accompagné d'un conseil, de sorte à ce que chacun puisse exprimer ses arguments et observations. Enfin, le jury délibérerait à huis clos, avant de communiquer sa décision finale aux porteurs du projet parental.

La décision du jury serait celle de l'établissement qui accepte ou non d'accorder la possibilité au couple de poursuivre le parcours AMP avec ses équipes soignantes. Le mode de prise de décision du jury serait librement choisi par chaque établissement. En cas de refus, le couple conserverait la possibilité de consulter une autre équipe médicale à qui cette décision ne pourra être communiquée. En cas d'acceptation, un autre praticien de l'établissement pourra effectuer l'acte de soin. Il convient toutefois de préciser que le jury devra, préalablement à la communication au couple patient de cette acceptation, consulter les praticiens spécialistes de la fertilité de l'établissement pour établir lesquels seraient en capacité de recevoir le couple porteur du projet parental afin de poursuivre le parcours AMP. Si aucun praticien de l'établissement n'est en capacité de le faire, le jury devra alors opposer un refus au couple. Encore une fois, celui-ci pourra avoir recours à un autre établissement pour la poursuite de son parcours AMP.

Au sein du jury, chacun des professionnels visés a pour mission d'apporter un éclairage spécifique à la situation du couple. Certains seraient amenés à rencontrer le couple dans une phase préalable au débat alors que les autres travailleraient uniquement sur pièces ou à compter du débat contradictoire. Ainsi, le psychologue et l'assistant social auraient pour rôle de rencontrer individuellement le couple pour apprécier la dynamique familiale. Plus particulièrement, le psychologue analyserait la dynamique psychique en jeu dans la demande d'accès à une AMP. A cet effet, une ou plusieurs rencontres individuelles pourraient être organisées en amont du débat contradictoire. L'assistant social aurait pour mission de rendre compte de la situation globale de la cellule familiale notamment en rencontrant la fratrie, s'il y en a déjà une. Après avoir reçu une information complète et appropriée relative au rôle de chacun des membres du jury, le couple patient conserverait le droit de refuser de se livrer à ces rencontres. Toutefois, le jury pourrait tirer toutes les conclusions de ce refus.

Par ailleurs, les autres membres du jury n'interagiraient avec le couple patient qu'à partir du débat contradictoire. Ils auraient cependant accès à l'ensemble du dossier en amont de ce débat de sorte à pouvoir préparer leur intervention et forger leur opinion. Le juriste aurait pour rôle d'apporter un éclairage juridique objectif sur les questions soulevées à la fois par le couple patient et l'établissement. Il ne serait pas le conseil d'une des parties mais informateur de l'ensemble des

intervenants. L'éthicien quant à lui aurait pour rôle d'analyser la situation dans sa globalité et de dégager les enjeux spécifiques à chaque cas. Ceux-ci pourraient échapper au regard des autres professionnels influencés par le colloque singulier qui les lie au couple patient ou les enjeux contradictoires dégagés par chaque membre du jury. Enfin, un médecin spécialiste de la fertilité serait appelé à participer à ce jury.

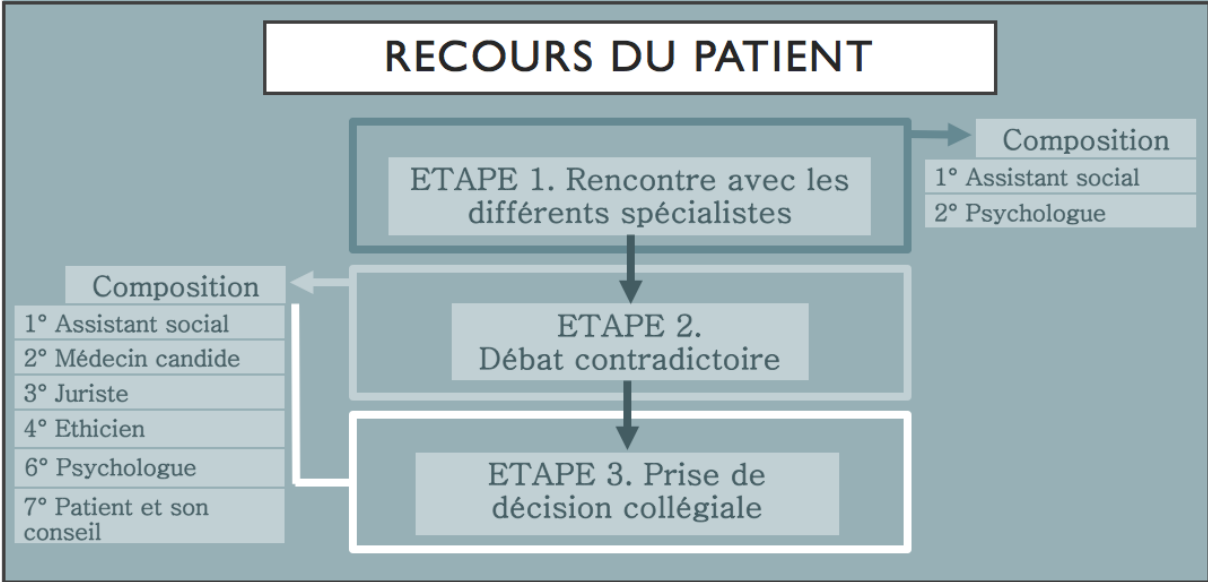
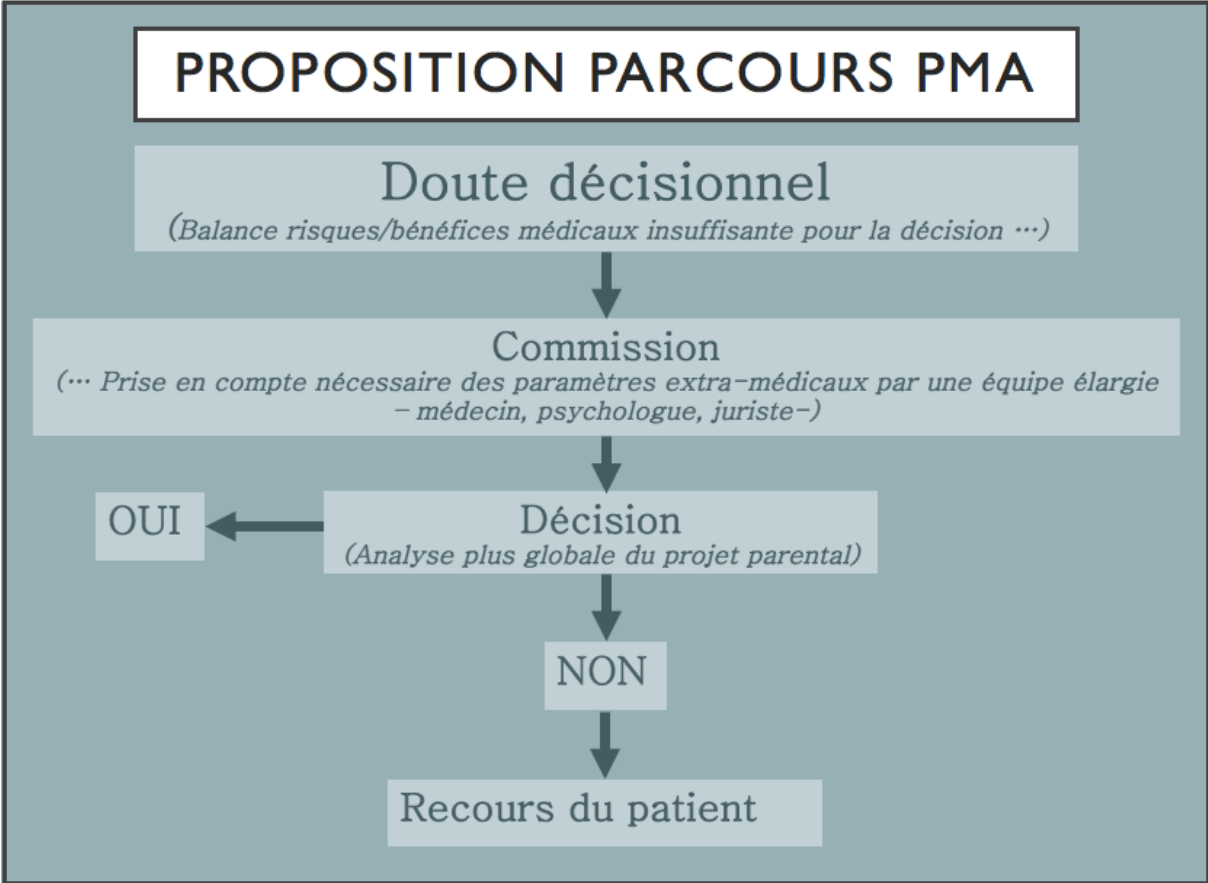
Ce médecin est qualifié de « médecin candide » dans la mesure où il n'a pas encore participé à la prise en charge du couple patient et a un regard nouveau sur la situation médicale étudiée. Ainsi, le médecin ayant déjà opposé sa clause de conscience au couple patient ne pourrait participer à ce jury et aurait pour seule mission de transmettre les informations médicales relatives au parcours AMP en sa possession. Le médecin candide aurait pour rôle d'apporter un avis médical nouveau au jury mais il ne serait pas tenu de prendre en charge le couple dans la continuité de son parcours AMP si celle-ci venait à être autorisée au sein de l'établissement par le jury.

Lors du débat contradictoire, l'ensemble des faits importants relevés par les différents membres du jury seraient évoqués en présence du patient qui pourra être assisté d'un conseil. Ce débat ne serait pas public compte tenu de l'intimité des questions évoquées. A l'issue de cette rencontre, les membres du jury se retireraient pour délibérer hors présence du patient. Ils rendraient alors une des décisions évoquées plus haut.

Compte tenu du fait que la plupart des litiges opposant les professionnels de santé aux patients est due à une incompréhension entre ces différents acteurs, il est nécessaire de justifier auprès du couple patient la décision du jury qui se prononce au nom de l'établissement. La décision du jury devrait donc être clairement motivée de sorte à lever tout doute dans l'esprit du couple patient. En cas de refus, il serait précisé dans la décision écrite que le couple patient conserve la possibilité de consulter une autre équipe médicale, d'un établissement public ou privé, pour accéder à son souhait de parcours AMP. Une copie de cette décision motivée serait adressée au praticien ayant initialement opposé sa clause de conscience au couple patient, s'il en a fait la demande lors de la transmission du dossier.

En conséquence, l'élargissement des compétences de la première commission interdisciplinaire pouvant intervenir à la demande du médecin ainsi que la création d'un tel recours permettraient de prendre en compte des éléments globaux, hors du champ médical pur, pour légitimer au mieux la décision du corps médical. La création de ce recours permet également au patient de contester la décision initiale du médecin et de faire valoir son souhait de parentalité.

Jury 2018 : Emeline Destombe (Médecine – Université catholique LILLE), Eric Veillon (Médecine – Université catholique LILLE), Anne-Florence Faurre (Droit de la responsabilité médicale – Université catholique LILLE), Fanni Berki (Droit et Politiques de santé – LILLE), Valentin Diakite, (Droit et Politiques de santé – LILLE), Ulysse Guyot (Sciences Po LILLE), Solène Tournus (Sciences Po LILLE), Coline Célérier (ESPOL –LILLE), Mathilde Bigé (ESPOL – LILLE), Camille Tranchand (Psychopathologie clinique et psychothérapies analytiques – Université de Lille), Gauthier Carlier (PCPA – UdL), Baptiste Le Diagon (PCPA – UdL), Benjamin Grançon (PCPA – UdL)



ANNEXE 2 : LISTE DES CONTACTS SOLLICITES POUR LA CONSTITUTION DES FOCUS GROUPS SUR LES DEUX PREMIERS THEMES

- La ligue contre le cancer - Comité nord
- France Lymphome 59
- La CRSA des Hauts de France
- L'Association des Parents et futurs parents Gays et Lesbiens (APGL)
- L'UDAF
- La Maison des associations de Lille
- La Maison des usagers du CHRU de Lille
- Homophobie France
- CLARA (Comité de soutien pour la Légalisation de la GPA et de l'Assistance à la Reproduction Assistée)
- Association de Défense des Familles Homoparentales
- Bon chic Bon genre Sciences Po Lille
- Espaces Ressource cancer de Nord
- Ecole des Grands Parents Européens
- Planning Familial
- Enfance et Famille Adoption 59
- Mairie de Lille
- URIOPSS
- + les 102 associations du catalogue de la maison des associations de la mairie de Lille, pour constituer les groupes de population générale