



TA-P 3/2002 f

## Rapport d'une méthode participative

*publifocus*

**«Recherche sur les cellules  
souches embryonnaires»**

**Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung**  
beim Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat  
**Centre d'évaluation des choix technologiques**  
auprès du Conseil suisse de la science et de la technologie  
**Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche**  
presso il Consiglio svizzero della scienza e della tecnologia  
**Centre for Technology Assessment**  
at the Swiss Science and Technology Council



**TA-SWISS**

Centre d'évaluation des choix technologiques

***publifocus***

**« Recherche sur les cellules souches  
embryonnaires »**

Un domaine d'intense investigation scientifique  
dans le collimateur des citoyens et des citoyennes

Lucienne Rey

Traduction : Viviane Mauley



## Table des matières

Résumé .....	4
<b>1 Les raisons et les précédents de ce publifocus .....</b>	<b>5</b>
1.1 <i>De l'urgence de réglementer le sort des embryons surnuméraires .....</i>	5
<b>2 Le publifocus, un moyen de cerner la diversité des opinions .....</b>	<b>7</b>
2.1 <i>Les points forts de la méthode dite du publifocus.....</i>	8
2.2 <i>... et ses faiblesses.....</i>	8
2.3 <i>Une analyse pleine de chausse-trappes .....</i>	9
<b>3 Consensus d'ensemble, divergences de détail : tour d'horizon des rencontres .....</b>	<b>10</b>
3.1 <i>Quatre schémas de pensée .....</i>	10
3.2 <i>Les motifs de participation au publifocus .....</i>	11
<b>4 Les points de concordance.....</b>	<b>13</b>
4.1 <i>Faire venir les cellules souches embryonnaires de l'étranger .....</i>	13
4.2 <i>La capacité concurrentielle ne peut à elle seule justifier la recherche de pointe.....</i>	13
4.3 <i>Pas d'hostilité de principe à l'égard de la recherche .....</i>	14
<b>5 ... et les points de divergence .....</b>	<b>15</b>
5.1 <i>Des limites en échange de la liberté de recherche ? .....</i>	15
5.2 <i>Les missions de la recherche médicale : acquérir des connaissances et guérir.....</i>	16
5.3 <i>Le début de la vie et le statut de l'embryon.....</i>	17
5.4 <i>Utiliser ou détruire?.....</i>	18
5.5 <i>Recherche sur les embryons contre avortement.....</i>	19
5.6 <i>Obtention de cellules souches par d'autres méthodes .....</i>	20
<b>6 Lorsque la tête parle un autre langage que le cœur .....</b>	<b>22</b>
<b>7 Ambiguïtés et éclaircissements.....</b>	<b>23</b>
7.1 <i>Fécondation in vitro et embryons surnuméraires .....</i>	23
7.2 <i>Clonage thérapeutique .....</i>	23
7.3 <i>La procédure législative suisse .....</i>	23
7.4 <i>La législation internationale .....</i>	24
<b>8 Bilan des participants.....</b>	<b>25</b>
8.1 <i>Reflète de la dernière session de questions-réponses .....</i>	25
<b>9 Annexe .....</b>	<b>27</b>
9.1 <i>Formation des six tables rondes.....</i>	27
9.2 <i>Les tables rondes en chiffres .....</i>	27
9.3 <i>Évaluation des questionnaires rendus.....</i>	28
9.4 <i>Grille d'analyse des tables rondes du publifocus: synthèse des arguments.....</i>	30
9.5 <i>Grille de discussion: Check-liste des questions à poser .....</i>	38
9.6 <i>Les réalisateurs du publifocus.....</i>	39

## Résumé

Fin mai 2002, le Conseil fédéral a mis en consultation son projet de loi relative à la recherche sur les embryons. Le centre d'évaluation des choix technologiques TA-SWISS à Berne a profité des travaux menés lors de son élaboration pour réaliser, en avril et en mai, un publifocus visant à cerner l'opinion des citoyens et des citoyennes à ce sujet. Seul un point a fait l'unanimité parmi les participants : si la Suisse interdit la production de cellules souches embryonnaires sur son territoire, elle doit faire de même en ce qui concerne leur importation. Par ailleurs, une large majorité a estimé que la capacité concurrentielle du pays ne pouvait suffire à justifier une telle recherche.

### **Foi dans le progrès ou sentiment d'impuissance : les opinions s'en ressentent**

L'admission ou non de la recherche sur les embryons dépend de la manière dont on répond à certaines questions existentielles. A quel moment la vie débute-t-elle ? L'embryon a-t-il la même valeur morale qu'un être humain déjà né ? D'après quels critères peut-on mettre en balance le droit à la vie d'embryons de quelques jours et les espoirs de malades gravement atteints ? Les tables rondes qui se sont tenues dans le cadre du *publifocus* ont révélé à la fois un grand besoin d'informations objectives et des opinions très divergentes. Les six groupes de discussion établis à cette occasion ont compté aussi bien des adversaires acharnés que des partisans convaincus de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Les participants se sentaient toutefois en majorité tirés à hue et à dia et ont avancé des arguments tant en faveur qu'à l'encontre du recours à ces cellules. Lorsqu'il s'agissait pour eux de répondre à des questions précises, telle l'utilisation des embryons surnuméraires à des fins de recherche, la plupart ont adopté une attitude pragmatique. S'ils l'admettaient, c'était du bout des lèvres et pour autant qu'elle soit soumise à de strictes conditions. « La tête dit oui alors que le cœur dit non », a déclaré un participant en résumant le sentiment général.

### **Le « publifocus » pour connaître les argumentaires**

Le *publifocus* relève des méthodes dites participatives d'évaluation des choix technologiques, dont le but est d'inclure des représentants de la population au sens large dans les débats politiques relatifs à la technologie. Celui qui nous occupe ici a compris six groupes, et autant de soirées, de discussion. Dissemblables démographiquement parlant, trois d'entre eux ont réuni des personnes, choisies au hasard, en Suisse alémanique, en Suisse romande et au Tessin. Les trois autres groupes étaient respectivement composés de femmes, de personnes étroitement liées aux confessions nationales et de patients et patientes directement concernés par les résultats attendus de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. En tout, cinquante personnes ont pu ainsi s'exprimer. Cette méthode ne permet donc pas, comme les sondages à grande échelle, de tirer des conclusions représentatives des principaux courants d'opinion au sein de la population. En revanche, elle sert à saisir les nuances de la réflexion par le biais des argumentations et à repérer les ambiguïtés et les malentendus qui peuvent exister concernant un sujet donné.

# 1 Les raisons et les précédents de ce publifocus

Les sciences naturelles et la médecine font de rapides progrès. Nombre de connaissances aujourd'hui validées sont à mettre au compte de recherches dans de nouveaux domaines.

Les travaux sur les cellules souches embryonnaires humaines sont, eux aussi, relativement récents. Pour bien des chercheurs, ces cellules recèlent des potentiels très prometteurs pour la thérapie d'affections actuellement incurables. Leurs espoirs concernent principalement celles dues à des dégénérescences neuronales, telles les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, mais aussi à des déficiences d'autres types de cellules, tel le diabète.

Les cellules souches sont jusqu'à un certain point identiques aux « cellules originelles » dont sont issus tous les organes du corps. Elles intéressent particulièrement les chercheurs aux premiers stades du développement de l'être humain, car elles ne sont alors pas, ou pas totalement caractérisées et peuvent encore donner naissance à différents types de tissus. Plus elles sont « jeunes », plus grand est leur potentiel de diversification. Leurs possibilités sont maximales pour la recherche lorsqu'elles sont obtenues sur des embryons âgés de cinq à six jours. Le problème est que leur prélèvement détruit ces embryons.

Les cellules souches constituent le « matériau original » dont sont issus tous les tissus et les organes du corps

La Suisse prépare en ce moment une loi pour régir l'utilisation des embryons surnuméraires et donc celle des cellules souches embryonnaires, qui en sont une des facettes. Cette loi sera intégrée ultérieurement dans une législation plus vaste embrassant l'ensemble de la recherche sur l'être humain.

## 1.1 De l'urgence de réglementer le sort des embryons surnuméraires

Les raisons qui ont conduit à accélérer la réglementation de l'utilisation de cellules souches embryonnaires humaines sont d'ordre pragmatique. En effet, le Fonds national suisse a approuvé, en automne 2001, un projet de recherche prévoyant l'utilisation de telles cellules importées des États-Unis. Sa décision a lancé le débat et rendu le sujet d'autant plus épineux que le « matériel » nécessaire à cette recherche existe aussi dans les congélateurs des cliniques suisses qui se sont spécialisées dans la procréation médicalement assistée. Il provient de la fécondation *in vitro* – c'est-à-dire réalisée artificiellement en éprouvette – visant à aider des couples stériles à s'assurer une descendance. Les ovules nécessaires sont obtenus par prélèvement, après stimulation du système hormonal de la femme. Comme le processus est éprouvant pour celle-ci et qu'il faut souvent s'y reprendre à plusieurs fois avant qu'une nidation n'ait lieu, il était d'usage d'amener plus d'embryons au stade de l'implantation que nécessaire et de conserver « à titre de réserve » ceux qui n'étaient pas introduits immédiatement.

La « matière première » nécessaire à la recherche sur les cellules souches embryonnaires provient des « surplus » de la médecine procréative

Lorsque la procréation médicalement assistée réussissait du premier coup ou que, pour des raisons personnelles, le couple renonçait à d'autres tentatives, les embryons mis en réserve perdaient leur utilité. C'est ainsi que des enfants désirés potentiels sont devenus des embryons surnuméraires. Or ceux-ci pourraient servir de source de prélèvement de cellules souches embryonnaires.

Pour de nombreux spécialistes toutefois, le fait qu'il puisse exister des embryons surnuméraires est déjà plus que discutabile du point de vue éthique. C'est pourquoi la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée, entrée

en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2001, interdit la congélation d'embryons produits par fécondation *in vitro*. Seuls peuvent l'être des ovules imprégnés, c'est-à-dire déjà pénétrés par un spermatozoïde, mais avant la fusion des noyaux. De plus, les embryons surnuméraires congelés antérieurement doivent, aux termes de cette loi, être détruits jusqu'à la fin de 2003. Il s'agit dès lors de décider avant cette date s'ils peuvent servir à des fins scientifiques.

Ces raisons ont conduit le Conseil fédéral à publier et à mettre en consultation à fin mai un projet de loi relative à la recherche sur les embryons. Or ce projet autorise – à de strictes conditions – l'utilisation des embryons surnuméraires pour la recherche.

## 2 Le *publifocus*, un moyen de cerner la diversité des opinions

Les raisons évoquées au chapitre précédent ont incité le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS) à réaliser, en avril et mai 2002, un *publifocus* consacré à la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Sa motivation était de contribuer par ce biais à la réflexion publique au sujet du projet de loi fédérale relative à la recherche sur les embryons.

Le *publifocus* relève des méthodes TA dites participatives<sup>1</sup>, c'est-à-dire des procédés visant à permettre de prendre davantage en compte l'opinion des citoyens et des citoyennes dans les décisions politiques portant sur la technologie. Il consiste en pratique à organiser une série de tables rondes en vue de connaître les nuances et divergences d'opinion au sein de la population concernant une problématique à traiter. Un de ses gros avantages est de pouvoir être mené assez rapidement et d'exiger des participants un investissement en temps nettement moindre que le PubliForum.

Le *publifocus* « Recherche sur les cellules souches embryonnaires » a compté six soirées de discussion de quatre heures chacune. Les personnes conviées à y participer ont reçu auparavant, pour s'y préparer, une série de fiches d'information contenant l'essentiel de ce qu'il faut savoir au sujet de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Toutes les rencontres se sont déroulées selon le même schéma, à savoir : 1° une présentation, par les responsables du projet de TA-SWISS, de la raison d'être, de l'objectif et du déroulement du *publifocus*, 2° un exposé de « mise en condition », d'une vingtaine de minutes, par le professeur d'éthique Alberto Bondolfi sur les principaux points d'achoppement moraux et légaux du recours aux cellules souches embryonnaires, 3° une première session de questions-réponses suivie d'une pause de trente minutes, 4° l'échange de points de vue durant le reste du temps – soit deux bonnes heures – entre les participants, avec plusieurs nouvelles occasions de poser des questions. Les discussions ont chaque fois été tempérées par un modérateur ou une modératrice de métier.

Die Cette systématique mise à part, les six tables rondes se sont déroulées dans un contexte différent. Ainsi trois d'entre elles ont eu lieu dans les grandes régions linguistiques du pays et ont réuni respectivement des participants d'expression allemande, française et italienne. Qui plus est, les organisateurs ont veillé dans chaque cas à ce que les personnes invitées couvrent un large

Le *publifocus* relève des méthodes TA dites participatives

Toutes les tables rondes du *publifocus* se sont déroulées selon le même schéma

Six tables rondes :  
- en Suisse romande  
- au Tessin  
- en Suisse alémanique  
- avec des femmes  
- avec des « croyant(e)s »  
- avec des patient(e)s

---

<sup>1</sup> Il existe toute une série d'instruments destinés à renforcer la participation des citoyens. Les « focus groups », dont le *publifocus* est en quelque sorte le parangon, figurent parmi les plus connus. En Suisse, le PubliForum a aussi acquis une certaine notoriété. Cette dernière méthode est très exigeante en temps : un panel d'une trentaine de citoyens et de citoyennes doit tout d'abord être familiarisé avec le sujet à traiter, puis se voir donner l'occasion de s'entretenir avec des spécialistes de son choix. Il termine sa participation en rédigeant, sur la base des informations ainsi accumulées, un rapport contenant des recommandations à l'intention des décideurs politiques. Il en résulte que, rencontres préparatoires comprises, un PubliForum requiert environ une semaine de présence effective. Les cafés scientifiques peuvent également être mis au nombre des méthodes participatives. Ils visent à améliorer l'échange d'informations entre la science et la population au sens large. Des spécialistes sont à la disposition du public pour s'exprimer et répondre à ses questions sur le sujet donné.



éventail démographique. En d'autres termes, ils ont cherché à obtenir un bon échantillonnage de la population en choisissant, pour composer ces tables rondes, des femmes et des hommes d'âge et de profession aussi variés que possible. Les particularités de leur recrutement et la composition des groupes sont consignées dans l'Annexe (al. 9.1).

Diverses analyses (des résultats de votations populaires ou d'enquêtes par exemple) laissent soupçonner que certains groupes de personnes ont – que ce soit en mieux ou en pis – une attitude différente à l'égard de la science que la moyenne de la population. C'est la raison pour laquelle trois tables rondes du *publifocus* ont été réalisées avec des «groupes cibles» spécifiques. La première n'a réuni que des femmes parce que, précisément, l'examen de plusieurs votations concernant la science et la recherche montre<sup>2</sup> qu'elles s'en méfient davantage que les hommes. Les organisateurs s'attendaient donc à ce qu'elles aient une attitude critique similaire en ce qui concerne la recherche sur les cellules souches embryonnaires, et cela d'autant plus que ce domaine scientifique touche à la perception que de nombreuses femmes ont d'elles-mêmes en tant que mères. Le deuxième de ces groupes de discussion particuliers a rassemblé uniquement des personnes entretenant (quoique expressément opposées à être qualifiées de croyant(e)s pratiquant(e)s) des liens plus ou moins étroits avec l'une ou l'autre des Églises nationales. Dans leur cas, les organisateurs supputaient que le respect de la création ancré dans les religions les incitait à rejeter la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Quant au troisième groupe spécifique, il se composait de gens souffrant de l'une ou l'autre des graves maladies que de nouvelles thérapies rendues possibles par la recherche sur les cellules souches permettront peut-être de soulager un jour. Étant directement concernées et n'ayant d'espoir que dans le progrès médical, ces personnes devaient, présumaient les organisateurs, être plus disposées que d'autres à accepter la recherche sur les embryons.

## 2.1 Les points forts de la méthode dite du *publifocus*...

Les apports du *publifocus* sont d'ordre qualitatif, les plus caractéristiques étant des argumentations bien développées et la mise en lumière des contradictions et des ambivalences au travers des interventions individuelles. Le *publifocus* permet aussi de déduire quels sont les faits qui se heurtent à l'incompréhension des gens ou suscitent des malentendus. Il est donc possible de se faire, par cette méthode, une idée du degré de variation, de la multiplicité et de la diversité des opinions et des conceptions qui existent dans la population relativement à un sujet.

## 2.2 ... et ses faiblesses

En revanche, la méthode du *publifocus* ne permet guère d'obtenir des données quantitatives probantes. Il est, en effet, impératif, si l'on entend préserver la dynamique des échanges entre les participants, de limiter leur nombre à quinze au maximum par table ronde. Or cette contrainte empêche de satisfaire aux conditions de toute évaluation quantitative significative ou conclusion représentative.

Des données qualitatives  
fournies par les types  
d'argumentation

La limitation indispensable du nombre des participants ne permet pas de procéder à des évaluations quantitatives significatives

---

<sup>2</sup> Par exemple l'étude de Hans-Peter Meier et Rolf Nef intitulée *Wissenschaft und Technik im Bild der Schweizer Bevölkerung*, publiée à Zurich en 1995 par l'*Institut cultur prospektiv*.

### 2.3 Une analyse pleine de chausse-trappes

Comme déjà relevé, les tables rondes mises sur pied dans les trois grandes régions linguistiques du pays sont à distinguer de celles organisées en fonction de « groupes cibles » spécifiques. Les participants aux premières citées ne représentaient aucune intérêt particulier et avaient été choisis de manière aléatoire. Il en allait tout autrement des trois autres puisqu'elles réunissaient respectivement uniquement des femmes, des personnes liées aux Églises et des patient(e)s ; de plus, certains de leurs membres se connaissaient et un bon nombre d'entre eux se préoccupaient déjà d'une manière ou d'une autre de la recherche sur les cellules souches embryonnaires à titre personnel, voire en tant que représentants de milieux intéressés. Une partie d'entre eux avait même été recrutée par des associations et des organisations faitières. Ces différences fondamentales de composition ont dû être prises en compte tant dans la modération des tables rondes que dans l'analyse des discussions.

Une autre difficulté d'évaluation d'une discussion est l'influence exercée par le style de conduite du modérateur ou de la modératrice. Elle devient de toute évidence considérable lorsqu'il s'agit, comme dans le cas de ce *publifocus*, de comparer entre elles plusieurs tables rondes ayant eu lieu dans des langues différentes et dirigées de ce fait par plusieurs modérateurs. Il s'est aussi vérifié que ce « facteur de perturbation » se fait sentir non tant au niveau des opinions exprimées par les divers participants que sur le cours général de la discussion. Ainsi, lors du débat, assez libre car dirigé avec passablement de retenue, qui eut lieu en Suisse romande, les intervenants firent souvent explicitement référence à des jugements émis auparavant ; en Suisse alémanique, la discussion fut plus contrainte et davantage marquée par des échanges avec le modérateur plutôt qu'entre les participants eux-mêmes. Les différents styles de modération constituent donc un empêchement supplémentaire à toute évaluation comparative étayée de tables rondes. Or il ne pouvait guère être évité du fait que les organisateurs de tout *publifocus* ayant à prendre en compte les différences linguistiques et culturelles de la Suisse ne peuvent faire autrement que de recourir à plusieurs modérateurs.

La composition de certains groupes de discussion obéissait aux lois du hasard alors que dans d'autres, plusieurs personnes se connaissaient déjà

Le style personnel du modérateur influe sur le cours de la discussion

### 3 Consensus d'ensemble, divergences de détail : tour d'horizon des rencontres

Le degré présumé d'acceptation de la science et de la recherche par les différents groupes spécifiques...

Diverses études et analyses de votations populaires laissent supposer que les sciences naturelles et la recherche ne sont pas en odeur de sainteté auprès de tous les groupes de population, mais suscitent, au contraire, la méfiance dans plusieurs d'entre eux. C'est la raison pour laquelle les responsables du projet de *publifocus* décidèrent qu'il fallait cerner non seulement les points de vue des trois grandes communautés linguistiques du pays, mais également ceux de trois autres « publics cibles » en organisant des tables rondes spécialement dans cette intention. Leur idée était en effet que, d'un côté, les femmes dans leur ensemble et les personnes ayant des liens étroits avec les milieux religieux et confessionnels devaient faire montre de plus de scepticisme à l'égard de la recherche sur les cellules souches embryonnaires que la moyenne de la population et que, de l'autre côté, les personnes malades directement concernées devaient lui être plus favorables.

... n'a pu être confirmé par l'analyse des discussions

Or l'analyse des débats au sein des différents groupes permet aujourd'hui d'affirmer que tel n'est pas le cas. Au contraire, les tables rondes se sont, de manière générale, caractérisées par une remarquable unité des raisonnements. Autrement dit, les arguments en faveur et à l'encontre de la recherche sur les cellules souches embryonnaires avancés lors des rencontres ne réunissant respectivement que des femmes, des patient(e)s concernés et des personnes des milieux confessionnels ont été les mêmes que ceux présentés au sein des groupes hétérogènes alémanique, romand et tessinois, composés en fonction des âges, des professions et des sexes.

#### 3.1 Quatre schémas de pensée

Les types idéaux en tant qu'instrument de mise en évidence des modèles subliminaux

En fait, quatre attitudes, répondant chacune à un type de raisonnement, se sont – à une exception près – fait jour dans tous les groupes de discussion. Toute caractérisation ayant pour rôle essentiel de mettre en évidence les traits propres au modèle théorique, nous nous contenterons ci-après de dresser le « portrait robot » de ceux qui adoptent ces attitudes afin de mettre en lumière les quatre schémas de pensée auxquels elles correspondent. Cela ne veut pas dire pour autant qu'elles soient apparues de manière égale lors de toutes les tables rondes. De plus, des attitudes « mixtes », c'est-à-dire combinant les caractéristiques de plusieurs types, se sont aussi manifestées – notamment lorsque la confiance dans le progrès se teintait de résignation. Enfin, il faut être conscient que ces quatre types de raisonnement ne couvrent de loin pas toutes les argumentations développées au cours des discussions. La suite de ce rapport ne décrit que les positions défendues avec force à plusieurs reprises.

#### Les inconditionnels du progrès

Les tenants de cette attitude saluent expressément le progrès scientifique et admettent sans ambages que les chercheurs travaillent généralement pour le bien-être et au service de l'humanité. Pour eux, l'embryon n'a pas la même valeur que l'être humain une fois né et son statut moral dépend du stade de développement auquel il est (déjà) parvenu. C'est avant tout le sens des responsabilités des scientifiques qui doit guider la recherche et il est d'autant plus vain, si ce n'est impossible, de vouloir la contrôler de l'extérieur puisque seuls des

spécialistes sont à même de dire ce qu'il faut réglementer et quels sont les garde-fous à mettre en place.

#### Les sceptiques hésitants

Les représentants de cette attitude ne rejettent pas la recherche et le progrès technique par principe. Fortes sont toutefois leurs craintes d'abus dans l'utilisation des nouveaux procédés scientifiques – notamment à des fins d'enrichissement personnel ou pour satisfaire une soif excessive de prestige. Ils n'accordent pas à l'embryon le même statut moral qu'à l'être humain déjà né, mais il leur est difficile de dire à partir de quel stade de son développement il est « animé », c'est-à-dire « doué de vie », et doit être protégé en tant qu'individu. Il est caractéristique de leur position de réclamer des contrôles par des organismes indépendants et des garde-fous légaux. Chez certains d'entre eux, l'appréhension d'une utilisation abusive des nouvelles techniques est même si vive que, s'ils avaient à choisir, ils préféreraient la cessation de toute recherche aux avantages qui pourraient en résulter en médecine clinique.

#### Les soucieux du respect des limites

Nombre des participants qui ont parlé de limites à ne pas transgresser ont explicitement mentionné leur lien émotionnel avec la nature. Son œuvre ne doit pas être « sabotée ». L'embryon mérite la même protection que l'être humain achevé, car il en est un en devenir et ne peut pas se défendre contre les agressions. De leur point de vue, la maladie et la souffrance font partie des choses de la vie. L'histoire montre d'ailleurs que, lorsqu'une maladie est éradiquée, une autre prend sa place. Ne pas avoir d'enfant relève du destin et il faut savoir l'accepter. Avec la fécondation in vitro, les limites de ce qui est permis ont déjà été outrepassées puisque c'est cette technique qui a conduit au problème actuel des embryons dits surnuméraires. Comme on peut s'y attendre, ces personnes rejettent aussi la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

#### Les résignés

De leur point de vue, les avancées scientifiques dans ce domaine sont déjà telles que le progrès est entraîné par sa propre dynamique et ne peut plus être enrayé. Le plus raisonnable semble donc être d'en profiter du mieux possible. Quant à vouloir en assurer le contrôle en dressant des barrières et des garde-fous, c'est sans espoir : la recherche s'effectue aujourd'hui sur le plan international et se joue des frontières et des lois indigènes. Cette attitude n'est pas sans être quelquefois teintée d'ironie. A relever cependant que de tels propos désabusés ont moins souvent été tenus par des personnes proches des milieux confessionnels que dans les autres tables rondes et que ce courant de pensée n'avait pour ainsi dire aucun adepte dans les rangs des patient(e)s concernés.

### **3.2 Les motifs de participation au *publifocus***

L'analyse des indications données par les participants aux diverses tables rondes du *publifocus* ne révèle pas de différence fondamentale quant aux motifs les ayant amenés à accepter cet engagement.

Un fait digne de mention cependant : il s'est avéré que tous les groupes de discussion – et non pas uniquement celui des patient(e)s – comptaient plusieurs personnes elles-mêmes frappées par une grave maladie, ayant un proche parent

Le « concernement »  
personnel

ou ami(e) dans ce cas, ou l'ayant déjà perdu(e) pour cette même raison. Être concerné personnellement fut donc une constante des tables rondes.

Le besoin d'information

Le désir d'informations plus approfondies et objectives concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires fut une autre motivation fréquente. Plusieurs de ceux qui la ressentirent affirmèrent s'intéresser particulièrement aux problèmes éthiques.

Le plaisir de discuter

Pour de nombreux participants également, le déclic vint de l'anticipation du plaisir de discuter. Faire part de son opinion et apprendre quelque chose sur l'attitude des autres fut donc pour beaucoup une très bonne raison d'accepter.

La curiosité

Un autre motif évoqué fut la curiosité, qu'elle portât sur la rencontre en soi, sur le thème traité ou sur les organisateurs.

Intérêt pour la méthode

Plusieurs personnes furent incitées à s'annoncer en raison de la méthodologie : intéressées par les nouvelles formes de participation, elles désirèrent voir de près comment se déroule un *publifocus*.

Adresser des critiques

Enfin, deux participants signalèrent avoir été mus par l'occasion qui leur était offerte de s'élever contre les attentes excessives que suscitent les scientifiques, les médias et les spécialistes des relations publiques de l'industrie pharmaceutique.

## 4 Les points de concordance...

Peu nombreuses sont parmi les principales questions qui se posent celles qui ont fait l'unanimité ou l'objet d'un large consensus chez les participants au *publifocus* quant à la réponse à leur donner. Nous exposons ci-dessous celles pour lesquelles il y a eu convergence d'opinion ou tout au plus des divergences de détail. Les principaux points de controverse sont traités au chapitre 5.

### 4.1 Faire venir les cellules souches embryonnaires de l'étranger

Il y eut unanimité pour estimer que, dans le cas où le prélèvement de cellules souches embryonnaires serait interdit en Suisse, leur importation ne saurait être une solution de rechange. Les participants au *publifocus* répondirent, en effet, par un non sans appel à la question de savoir s'il ne serait pas préférable de se procurer ces cellules tant convoitées là où leur prélèvement est licite. Il ne se trouva qu'une seule personne pour avancer que la Suisse risquerait, en adoptant cette position, que son refus catégorique d'en produire fit école. Elle déclara toutefois du même souffle se faire l'avocate du diable en présentant ce raisonnement et expliqua de surcroît qu'elle trouvait hypocrite la réglementation allemande, qui autorise l'importation de cellules souches embryonnaires alors qu'elle en interdit le prélèvement sur son territoire.

Se montrer conséquent en ce qui concerne l'importation de cellules souches embryonnaires

Les participants ont donc estimé que la Suisse doit faire preuve de conséquence dans son traitement de l'utilisation des cellules souches embryonnaires et que l'interdiction de leur importation d'autres États s'inscrit dans la logique de celle de leur prélèvement. Plusieurs personnes firent même remarquer que l'on est en droit de se demander si, dans ce cas, il ne faudrait pas interdire également l'importation de tous les médicaments à base de cellules souches embryonnaires. Cette question ne fut toutefois pas discutée lors de toutes les tables rondes, en raison principalement du désarroi des participants face aux multiples facettes de la problématique.

Le consensus fut un peu moindre en ce qui concerne l'autorisation des importations au cas où la Suisse admettrait le prélèvement de cellules souches embryonnaires sur son territoire. Plusieurs participants pensaient qu'il fallait alors y consentir, mais non sans les consigner dans un registre central et général, tel que celui établi pour la répartition des dons d'organes. En revanche, d'aucuns jugeaient la tenue d'un tel registre inutile si les cellules souches embryonnaires provenaient exclusivement de Suisse. Ils estimaient que chez nous les mécanismes de contrôle sont fiables et que le risque d'arbitraire et d'abus est très faible comparé à celui qui, vu les contingences économiques qui sont les leurs, existe dans les pays en développement.

Si le prélèvement de cellules souches embryonnaires est autorisé en Suisse, diverses attitudes peuvent être adoptées en ce qui concerne leur importation.

En résumé, les divergences d'opinion augmentent dès que l'on part de l'hypothèse que le prélèvement de cellules souches sera autorisé en Suisse et l'entente règne dès qu'il s'agit de savoir comment se comporter en cas de prohibition, à savoir se montrer conséquent et interdire également l'importation.

### 4.2 La capacité concurrentielle ne peut à elle seule justifier la recherche de pointe

La majorité des participants à chaque table ronde, et donc de toutes les personnes invitées à prendre part au *publifocus*, a estimé que la position concurren-

tielle de la Suisse n'est pas en soi un argument suffisamment convaincant pour justifier la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Selon les propres paroles de l'un d'eux, faire référence à cet unique motif équivaut à une « déclaration de mise en faillite de l'éthique ». Il ne s'est trouvé que deux personnes, l'une dans le groupe de discussion « Suisse alémanique » et l'autre dans le groupe « Suisse romande », pour déclarer que, dans un pays pauvre en matières premières comme le nôtre, une recherche compétitive est un facteur important de création et de sauvegarde d'emplois. Deux autres participants ont, pour leur part, fait valoir que la Suisse pourrait se permettre, vu son avance scientifique et sa main-d'œuvre qualifiée, d'explorer d'autres voies de recherche et s'y profiler.

En revanche, la capacité concurrentielle de la Suisse devenait généralement un argument valable dès qu'elle était liée à d'autres objectifs et plus particulièrement à la mise au point de thérapies et à l'amélioration de la qualité de vie de malades. Ici ou là, quelques personnes pensaient que, vu la densité réglementaire et les mécanismes de contrôle existant en Suisse, même la compétitivité pouvait être une raison acceptable de poursuivre la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

Par ailleurs, plusieurs participants étaient d'avis que, la science étant organisée aujourd'hui à l'échelle internationale, la position concurrentielle du pays était devenue un faux problème.

### **4.3 Pas d'hostilité de principe à l'égard de la recherche**

Il serait simpliste de déduire du refus d'une personne à cautionner la recherche sur les cellules souches embryonnaires qu'elle s'oppose par principe à toute investigation scientifique. Plusieurs des participants qui s'étaient exprimés à l'encontre de cette recherche au cours de la discussion se sentirent ensuite tenus de préciser qu'ils n'étaient pas des ennemis invétérés de la science et approuveraient des méthodes n'impliquant pas la mort d'êtres humains potentiels. Ils se seraient notamment réjouis que l'on s'intéressât davantage aux causes des maladies, et également à la recherche sur les conflits, car elle pourrait, elle aussi, contribuer à accroître le bien-être et, par conséquent, la santé des gens.

Force est dès lors de reconnaître que leur franc-parler à propos de la science et de la recherche a été un autre « dénominateur commun » chez les participants au *publifocus*. Mais au niveau du détail, c'est-à-dire lorsqu'il s'agissait de préciser ce que la recherche doit ou peut être autorisée à faire, les différences l'emportaient – comme va le montrer la suite de ce compte rendu.

## 5 ... et les points de divergence

Les six tables rondes du *publifocus* ont toutes été menées par leur modérateur ou modératrice selon le même schéma. Et ce même schéma a été repris ensuite pour leur analyse (voir Annexe, al. 9.3). La formulation approximative des questions – qui n’a, pas plus que leur ordre, été exactement identique lors de différentes rencontres en raison du changement de modérateur – figure en marge du texte.

### 5.1 Des limites en échange de la liberté de recherche ?

Les verdicts en faveur de l’entière liberté des chercheurs furent nettement minoritaires lors de toutes les tables rondes. Qui plus est, leurs énoncés ne permettaient pas toujours de faire la part de la résignation (exemple : « Il est dans la nature des chercheurs d’aller toujours plus loin. ») ou d’une assurance et d’une confiance implicites (exemples : « Il faut laisser les chercheurs faire leur métier, car le succès naît souvent de l’échec. » – « Nous devons faire confiance aux scientifiques, car ce sont des gens comme nous tous. »)

« La liberté de la recherche doit-elle être assurée à tout prix ? »

Quoi qu’il en soit, les participants ont dans leur grande majorité émis des réserves plus ou moins prononcées à cet égard, estimant que des garde-fous sont indispensables. Cette exigence portait principalement de deux points de vue différents. Les uns, enclins au pragmatisme, voulaient imposer des limites et des contraintes légales pour que la société ne se retrouve pas soudain face à des problèmes éthiques insoupçonnés. Selon eux, l’existence d’embryons surnuméraires suffit à montrer où peut conduire une réglementation lacunaire. Ils firent aussi valoir que de nouvelles thérapies à base de cellules souches alourdiraient encore les coûts de la santé publique et feraient voler en éclats le seuil de tolérance pour ce qui est de leurs répercussions économiques. Quant à savoir si une utilisation efficace des cellules souches embryonnaires susceptible de guérir certaines maladies accroîtrait ou réduirait les coûts de la santé fut une autre question sur laquelle les membres de plusieurs groupes de discussion ne parvinrent pas à se mettre d’accord.

« Existe-t-il des limites à accepter ? »

Les autres, enclins à des réflexions d’ordre plus philosophique, furent amenés à s’interroger sur la signification et l’importance des limites. Vues sous cet angle, la maladie, la souffrance et la mort sont des événements de la vie avec lesquels l’être humain est de taille à se mesurer. Il faut souligner que l’argument des limites existentielles a trouvé des défenseurs dans tous les groupes de discussion : sur un plan plutôt général dans ceux des femmes, de Suisse alémanique, du Tessin et des patient(e)s ; par rapport à des exemples concrets dans ceux de Suisse romande et des représentants des milieux confessionnels. Ainsi dans le premier de ces deux derniers groupes, une personne trouvait inquiétant que des femmes puissent, avec l’aide de la médecine, enfanter passé la quarantaine ; dans le second, une personne se référa à la *pop star* Michael Jackson qui, à force d’opérations chirurgicales et de traitements esthétiques, aurait détruit l’unicité de son être et transgressé par là une limite existentielle.

Diverses personnes relevèrent qu’une des principales tâches de la société est certes de déterminer à temps ce qui est souhaitable et d’imposer des limites à ne pas franchir, mais qu’il est bien difficile de fixer des objectifs de société lorsque le véritable potentiel de développement d’une technique est encore



inconnu. La réglementation ne peut dès lors qu'être à la traîne des possibilités de celle-ci.

Des participants qui s'étaient référés aux limites existentielles s'en prirent, parfois expressément, à l'« esprit de prétention » de la société actuelle. Plusieurs d'entre eux étaient d'avis que l'une d'elles avait déjà été franchie avec la fécondation *in vitro*, car ne pas avoir d'enfant est aussi un sort qu'il s'agit d'accepter.

Lors de plusieurs tables rondes, des voix s'élevèrent cependant pour faire remarquer que même les limites existentielles n'ont pas de définition absolue puisque celle-ci dépend du contexte culturel. Les limites à reconnaître devraient donc faire l'objet d'un débat de société en chaque occurrence.

« Qui doit décider des garde-fous ? »

Diverses furent également les réponses à la question de savoir qui doit déterminer quels sont les garde-fous et les dispositions légales indispensables. Seule une petite minorité des participants se prononça en faveur du seul autocontrôle de la science et de la recherche. La majorité préférait s'en remettre pour cela à des entités gouvernementales. Le Parlement, le gouvernement, le législateur furent notamment mentionnés. D'aucuns penchaient pour les commission d'éthique ou d'autres organismes chargés de « représenter l'éthique de la société ». Il y eut également ici ou là des participants pour considérer que ce sont les citoyens et les citoyennes qui constituent la société et qu'il leur appartient dès lors de décider des garde-fous à installer – par exemple par le biais de tables rondes. Enfin, quelques rares personnes estimaient que des institutions non gouvernementales devraient s'investir davantage dans la réglementation de la science et de la recherche.

## 5.2 Les missions de la recherche médicale : acquérir des connaissances et guérir

« La perspective d'une vie plus longue et de thérapies pour soigner des maladies jusqu'à présent incurables justifie-t-elle l'utilisation de cellules souches embryonnaires ? »

Lors de toutes les tables rondes, la perspective de pouvoir guérir des maladies actuellement incurables justifiait aux yeux de beaucoup de participants la recherche de techniques médicales nouvelles, y compris recourant à des cellules souches embryonnaires. En revanche, ils rejetaient pour ainsi dire tous une simple prolongation de la vie. Il ne se trouva qu'une seule personne pour suggérer que vivre plus longtemps est également un argument valable.

Cependant, lors de toutes les tables rondes également, quantité de participants affirmèrent que le premier objectif de la recherche (médicale) devait être d'accroître les chances (de qualité) de vie des patients. Pour nombre d'entre eux, la possibilité de soigner des maladies neuronales comme celle de Parkinson, ou des lésions de la moelle épinière, était l'argument en faveur de la recherche sur les cellules souches embryonnaires ayant le plus de poids parce que les efforts dans ce sens ne concernent pas que des gens âgés. C'était donc l'espoir de sauver des personnes plus jeunes, ou peut-être même des enfants, qui justifiait aux yeux de beaucoup de participants l'utilisation de cellules souches embryonnaires.

La crainte que l'efficacité de certaines thérapies induise des comportements par trop insouciants de la santé fut également exprimée à plus d'une reprise. « Il ne faudrait pas qu'elles incitent des gens à penser que picoler sans retenue n'est plus un problème parce que le foie peut désormais être remplacé », expliqua quelqu'un. Cet argument place dans le collimateur le fait que la technique n'a

pas que des conséquences pratiques immédiates, mais également morales parce qu'influençant à terme le comportement humain.

Rares étaient les participants qui établissaient une distinction fondamentale entre les différents stades de la recherche et leurs objectifs respectifs. Or ils étaient d'avis que la recherche de base et la recherche appliquée dépendent l'une de l'autre et s'imbriquent. Plusieurs des personnes qui rejetaient par principe l'utilisation de cellules souches embryonnaires étaient par ailleurs convaincues que cette filière de recherche ne permettrait de toute façon pas de faire des découvertes essentielles – « ce n'est pas ainsi que l'on percera le secret de la vie »

« Faut-il établir une distinction entre l'utilisation de cellules d'embryons en recherche fondamentale et leur emploi en recherche appliquée ? »

Lors de plusieurs tables rondes (en Suisse romande et en Suisse alémanique ainsi qu'entre patient(e)s et entre personnes proches des milieux confessionnels), la recherche de pointe fut critiquée du fait que toutes les populations n'en bénéficient pas dans la même mesure. Il y fut souligné en particulier que les éventuelles thérapies nouvelles à base de cellules souches embryonnaires ne profiteraient de toute évidence guère au tiers-monde, où l'on continue à mourir de faim et de maladies curables dans les pays industrialisés.

### 5.3 Le début de la vie et le statut de l'embryon

L'endroit où les gens placent les limites de la recherche et de ce qu'elle peut se permettre dépend pour beaucoup de la manière dont ils fixent leur propre cadre existentiel. La question du début de la vie est en cela cruciale. Un des faits frappants du *publifocus* fut le grand nombre de participants qui lui apportèrent une réponse en relation étroite avec le contexte de la discussion : ils assimilaient « début de la vie » à « formation de l'embryon ». Les autres appréhendaient la question de manière plus abstraite et parfois même indépendamment du thème central de la consultation.

Même lorsque cette question fut examinée en dehors de la problématique spécifique de l'embryon, la marge d'appréciation resta considérable. La plupart des participants étaient d'avis que la vie commence au moment de la fusion de l'ovule et du spermatozoïde. Nombreux furent néanmoins ceux qui firent remarquer que toutes les cellules d'un être vivant, et par conséquent aussi les ovules et les spermatozoïdes avant toute fusion, sont également « de la vie ». Une personne soutint l'opinion que le point de départ devait être placé au moment où deux personnes ayant le désir et la possibilité de procréer se rencontrent.

« Quand la vie débute-t-elle ? »

Se rapportant à leur expérience de mère, plusieurs femmes (une participante à la table ronde « Suisse romande » et deux à la table ronde « Suisse alémanique ») situaient le début de la vie au moment de la perception du premier mouvement de l'enfant ou – dans un cas – de la naissance de celui-ci.

Enfin, l'opinion selon laquelle la vie est liée à l'« autonomie », c'est-à-dire à l'indépendance et à la capacité de survie, fut également représentée.

Plusieurs participants au *publifocus* voulaient que l'on reconnût à l'embryon le même droit à la protection qu'à un être humain ayant vu le jour parce que le faire dépendre de critères tels que l'autonomie et l'indépendance mettrait non seulement la vie d'embryons en danger, mais affaiblirait aussi les motifs de protection des nouveau-nés et des handicapés. Les personnes qui défendaient ce

« Faut-il protéger un embryon au même titre qu'un être humain une fois né ? »

point de vue estimaient en outre qu'il ne leur appartenait pas de déterminer quelle est la vie qui mérite d'être vécue.

Majoritaires furent, en revanche, les participants qui ne jugeaient pas l'embryon digne d'une protection identique à celle de l'être humain à partir de sa naissance. L'éventail des réponses fut toutefois très large dans ce cas également. Plusieurs personnes déclarèrent ouvertement qu'un amas de cellules embryonnaires n'avait pas à leurs yeux la même importance qu'un être humain complètement développé ; mais il leur était impossible de dire à partir de quel moment un être en devenir devait être considéré comme un humain. Pour de nombreux participants, c'était le degré de développement de l'embryon qui était déterminant : l'être humain en gestation est digne de protection à partir du moment où le cerveau commence à se développer ou que les membres se dessinent.

Quelques participants étaient d'avis que l'embryon n'est certes pas encore un être humain, mais qu'il possède le potentiel d'évoluer jusqu'à le devenir et que cela le met au-dessus d'autres formes de vie animale ou végétale. Une personne souhaitait de ce fait que l'on accordât à l'embryon un statut particulier (« de vie humaine naissante »).

Pour d'autres, un embryon n'était digne de protection que pour autant que sa venue au monde soit souhaitée. Par conséquent (de l'avis de plusieurs personnes, surtout de sexe féminin), ce sont les géniteurs qui, en fin de compte, devraient en décider.

Enfin, plusieurs participants (dans ce cas aussi à maint groupe de discussion) établissaient une distinction entre l'embryon se trouvant dans un utérus et l'embryon en éprouvette. Les raisons qui les incitaient à juger que l'embryon non implanté issu de la procréation *in vitro* est moins digne de protection étaient d'ordre divers. Un des participants évoqua à nouveau la volonté des géniteurs : si ceux-ci renoncent pour une raison quelconque à leur désir de devenir parents, l'embryon conçu de manière non naturelle n'est plus digne d'être protégé. Une autre personne allait jusqu'à penser que cette manipulation pouvait avoir « des effets sur l'âme » et que nul n'est en mesure de savoir quelles peuvent être les conséquences psychiques de la fécondation artificielle.

#### **5.4 Utiliser ou détruire?**

La loi sur la procréation médicalement assistée exige que les embryons congelés « à titre de réserve » dans le cadre de fécondations *in vitro* effectuées avant son entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2001 et devenus entre-temps surnuméraires soient détruits jusqu'à la fin de 2003. Il y a donc urgence à décider si ces embryons doivent être mis à la disposition de la recherche ou s'il faut au contraire (et alors pourquoi ?) préférer les détruire.

« En ce qui concerne les embryons surnuméraires, serait-il plus judicieux de les détruire ou de s'en servir pour la recherche? »

La majorité des participants adopta à ce sujet une attitude pragmatique, à savoir qu'il serait dommage, vu que ces embryons seront détruits quelle que soit la solution choisie, de ne pas chercher à utiliser ce « matériel » pour le bien de l'humanité.

Pour de nombreux participants, il ne fallait en tout cas pas que ces embryons soient cédés à la science sans condition. Il fallait que les garde-fous et limites mentionnés à l'alinéa 5.1 préviennent les abus. Le consentement des géniteurs (c'est-à-dire de la mère et du père de chaque embryon) paraissait également

indispensable. Diverses personnes se réfèrent à ce propos aux prescriptions en vigueur concernant la médecine des transplantations et ne voyaient pas d'inconvénient à ce que des directives similaires à celles régissant le don d'organes soient émises pour celui d'embryons. Il était aussi évident pour plusieurs personnes que la recherche avec des cellules souches embryonnaires devait se limiter aux embryons surnuméraires existants. Autrement dit, un très grand nombre des personnes qui approuvaient l'utilisation des embryons surnuméraires à des fins scientifiques s'opposaient, en revanche, à ce que l'on en produise spécialement dans ce but.

Plusieurs participants émirent d'autres réflexions d'ordre majeur. Au fond d'eux-mêmes, ils étaient également d'avis que, si des êtres humains en puissance allaient de toute façon être éliminés, autant valait qu'ils le soient au bénéfice de ceux qui existaient déjà. Cela ne les empêchait toutefois pas de se prononcer contre une telle utilisation, tant ils craignaient qu'elle ne stimulât la demande et ne conduisît à la fécondation d'ovules et à la production d'embryons spécifiquement pour la recherche. « Il ne faut pas entrouvrir la porte », précisa l'un d'eux. Or ils n'étaient de loin pas seuls à partager cette crainte et bien rares étaient les participants qui déclaraient n'y voir aucun inconvénient.

Plus sévère encore était le verdict des participants qui jugeaient que la décision d'autoriser ou non des recherches avec des cellules souches embryonnaires devait se prendre indépendamment du fait qu'il existe actuellement en Suisse du « matériel » potentiellement utilisable à cet effet. A leur avis, s'ils voulaient se montrer fidèles à eux-mêmes, ceux qui doutaient de la légitimité de telles recherches ne devaient pas se laisser entraîner par des raisons pragmatiques à acquiescer à l'utilisation des embryons surnuméraires.

Une personne releva que le simple choix des mots suffit déjà à susciter les sentiments et à faire pressentir les conclusions : si l'on avait parlé dans la loi sur la procréation médicalement assistée d'une « inhumation digne » plutôt que d'une « destruction » des embryons, il n'est pas impossible que les décisions des gens en aient été influencées.

Un petit nombre de personnes, enfin, ne pouvaient se faire à l'alternative « ou détruits ou utilisés » et cherchaient à sortir de cette impasse. Elles étaient d'avis qu'il faudrait réfléchir à la possibilité d'autoriser l'adoption des embryons surnuméraires.

## **5.5 Recherche sur les embryons contre avortement**

Seule une minorité admettait (voire justifiait) la conclusion que : qui approuve l'avortement doit forcément accepter aussi la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

Le seul point acquis est une fois de plus la diversité des réponses. Un grand nombre de participants jugeaient que l'avortement et la destruction d'embryons à des fins de recherche ne poursuivent pas le même but et que les circonstances ne sont pas comparables. L'admission de l'un ne peut dès lors imposer l'autorisation de l'autre. Cette opinion était partagée même par des personnes qui acceptaient aussi bien la solution des délais que la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

« L'autorisation de l'avortement implique-t-elle que l'on doive aussi accepter la recherche sur les cellules souches embryonnaires ? »

A vrai dire, l'inconséquence dans l'argumentation irritait plus d'un participant. Une personne, par exemple, trouvait lamentable que des milieux politiques qui avaient adopté une attitude extrêmement libérale vis-à-vis de l'interruption de grossesse puissent parler de morale lorsqu'il s'agit de recherche sur les embryons.

Il faut aussi mentionner que, lors de plusieurs tables rondes, la question sur l'attitude à adopter au sujet de l'utilisation de cellules souches embryonnaires incita des participants à aborder spontanément le thème de la solution des délais et de l'avortement – donc avant que la question ne soit posée par le modérateur ou la modératrice. Dans deux cas (lors des tables rondes « Suisse alémanique » et « Tessin »), la discussion qui se développa à propos de l'avortement fut même si vive qu'elle menaça par moments de détourner le débat du thème qui était le sien. Il faut cependant relever – et ceci explique largement cela – que le *publifocus* se déroula en même temps que les campagnes politiques concernant la solution des délais.

Relevons enfin à ce sujet que plusieurs participants semblaient répondre à la question du rapport entre l'avortement et la recherche sur l'embryon en fonction des sentiments suscités par leur propre vécu. Ainsi, une personne argumenta que, lorsqu'un embryon est tué par avortement, le fait est sans équivoque, mais que, s'il en est fait don à la recherche, il est impossible d'avoir la certitude qu'une partie de lui ne continue pas d'exister sous une forme ou une autre. Il est évident qu'une telle perspective fait entrer l'utilisation d'embryons dans une zone grise aussi problématique qu'incontrôlable.

## 5.6 Obtention de cellules souches par d'autres méthodes

La presse spécialisée parle depuis quelque temps de cellules souches prélevées dans du sang de cordon ombilical ainsi que de cellules adultes « reprogrammées » (cellules souches adultes). Selon la majorité des participants, ces méthodes devraient être développées parce qu'éthiquement moins sujettes à caution puisque l'on peut obtenir le consentement des donneurs et qu'en règle générale, leur santé n'en est pas affectée. Des réserves furent néanmoins émises par des personnes qui, pour diverses raisons (coût, injustice dans l'accès aux thérapies par trop sophistiquées, acceptation des limites existentielles), soulevaient des objections de principe à l'encontre de la recherche de pointe.

Les personnes estimant que la société a le devoir d'aider les malades par tous les moyens à sa disposition figurèrent de toute évidence parmi celles arguant que la recherche ne devait pas se satisfaire des solutions de remplacement. Il leur paraissait indispensable de maintenir la filière de recherche des cellules souches embryonnaires puisque ce sont celles qui, dans l'état actuel des connaissances, offrent les meilleures possibilités d'évolution vers plusieurs types de tissus. Selon elles, l'exploration des autres voies prometteuses ne devait donc se faire qu'en parallèle.

Lors de plusieurs tables rondes, des critiques de principe indépendantes du fait qu'il s'agisse de cellules souches embryonnaires ou adultes furent également émises à l'encontre de la recherche. L'une d'elles portait sur les attentes excessives que les chercheurs et les médias susciteraient chez le profane. Il fut également reproché aux premiers de ne pas s'intéresser suffisamment aux causes des maladies et de ne pas commencer par acquérir par l'expérimentation animale quantité de connaissances de base qui font encore défaut. Plusieurs per-

« Considérez-vous la recherche avec des cellules souches embryonnaires comme irremplaçable ou faudrait-il préférer d'autres options ? »

sonnes se prononcèrent même pour une limitation dans le temps de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Les unes la voulaient immédiate sous forme de moratoire, les autres dans la durée afin de pouvoir évaluer les résultats obtenus au terme de la période probatoire.

Les réponses à la question de savoir si ce que l'on appelle le clonage thérapeutique constitue une voie praticable pour obtenir les cellules souches embryonnaires convoitées furent des plus contrastées. Il est probable que la grande différence de réaction qu'elle a suscitée est partiellement imputable à la difficulté d'en expliquer le concept et aux malentendus qui en résultent (cf. chapitre 7).

« Le clonage thérapeutique ou transfert de noyau cellulaire est-il une solution acceptable pour obtenir des cellules sou-

Le clonage thérapeutique consisterait en médecine humaine à extraire le noyau d'un ovule et à le remplacer par celui d'une cellule de la personne pour qui des cellules souches devraient être produites. Le gros avantage invoqué en faveur de cette méthode est que les cellules souches qu'elle permettrait d'obtenir et de cultiver ne provoqueraient pas de réaction de rejet chez le receveur parce que génétiquement identiques aux siennes. A l'instar de celui ayant fusionné avec un spermatozoïde, l'ovule ainsi « fécondé » se met à se diviser jusqu'à former un embryon. Dans le clonage thérapeutique, ce processus serait stoppé au bout de quelques jours afin de pouvoir prélever les cellules souches embryonnaires dont on a besoin. Dans ce que l'on appelle le « clonage reproductif », on laisse, au contraire, l'embryon poursuivre son développement et, à un certain moment, on l'implante dans un utérus. Le clonage reproductif d'êtres humains est interdit partout. Pour ce qui est de l'animal, la science a pu, avec la naissance de la brebis Dolly, mettre en 1997 un premier succès de clonage reproductif de mammifère à son actif.

De nombreux participants au *publifocus* étaient d'avis qu'il n'y a pas de différence fondamentale entre le clonage thérapeutique et reproductif et que rien ne pourrait jamais garantir qu'un clone embryonnaire prétendument produit à des fins thérapeutiques ne soit pas tout à coup utilisé abusivement à des fins de reproduction. Ils considéraient, par conséquent, cette méthode d'obtention de cellules souches comme non négociable. Il faut aussi relever que même des personnes n'ayant aucune objection de principe à l'utilisation des embryons surnuméraires pour la recherche prirent leurs distances par rapport au clonage thérapeutique. Un autre argument avancé fut que les principaux problèmes éthiques suscités par l'utilisation d'embryons « normaux » n'étaient pas éliminés par le clonage.

Les réserves de plusieurs participants étaient surtout d'ordre médico-technique. Ils craignaient que les cellules obtenues par clonage ne soient nocives et puissent induire des cancers. Une personne émit l'hypothèse qu'en copiant le patrimoine génétique d'un patient, on copiait peut-être aussi (et lui réinoculait en quelque sorte) sa maladie. Plusieurs personnes voyaient en outre un problème dans le fait que le clonage thérapeutique nécessite lui aussi des ovules et que l'idée que des femmes puissent être rabaisées à l'état de « fabriques d'ovules » n'était guère édifiante.

Au fil des tables rondes, le clonage thérapeutique trouva cependant ici et là quelques défenseurs. Ils motivaient leur acquiescement par le fait que cette méthode ne détruit aucun être. Par ailleurs, l'avantage que les tissus obtenus par ce biais soient acceptés de façon optimale par le système immunitaire du receveur était à leurs yeux un argument de grand poids.

## **6 Lorsque la tête parle un autre langage que le cœur**

Les six discussions sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires furent marquées par l'effort renouvelé des participants pour mettre en balance deux choses aussi sérieuses que le droit à la vie d'embryons âgés de quelques jours et l'espoir de malades gravement atteints. Déchirés par cette alternative, nombreux furent ceux qui, à l'occasion, qualifièrent leurs propres verdicts de contradictoires.

Plusieurs participants admirèrent ouvertement que leur cœur contredisait leur raison. Une personne expliqua que son cerveau trouvait bon que les embryons surnuméraires soient utilisés pour la recherche puisqu'ils allaient de toute façon être détruits, mais que sa sensibilité s'opposait à ce que l'on balayât ainsi partout la vie d'un revers d'éprouvette. Une autre personne se prononça en faveur de la poursuite de la recherche sur les embryons parce que l'être humain est de toute façon déjà allé trop loin ; au fond d'elle-même cependant, elle était contre ce type d'investigation scientifique.

Sporadiquement (lors de plusieurs des tables rondes), des participants admettaient en outre qu'ils ne se sentiraient peut-être pas capables de rejeter la recherche sur les cellules souches embryonnaires avec la même énergie s'ils étaient eux-mêmes gravement malades ou voyaient souffrir un de leurs proches. Le fait d'être personnellement concerné aurait donc pu dans bien des cas (quoique non dans tous) ébranler les convictions les plus fermes.

## 7 Ambiguïtés et éclaircissements

Comme déjà mentionné, les participants eurent l'occasion au terme des exposés d'introduction des organisateurs et de l'éthicien Alberto Bondolfi, puis au cours de la discussion, de poser des questions et de lever les ambiguïtés. Ces possibilités furent abondamment utilisées et portèrent sur des aspects très divers du thème traité – légaux notamment, mais aussi technico-médicaux et éthiques. Ceux soulevés lors de toutes les tables rondes et qui allaient parfois jusqu'à semer le désarroi parmi les participants peuvent être ventilés dans les quatre groupes de problèmes décrits dans ce chapitre.

### 7.1 Fécondation *in vitro* et embryons surnuméraires

Beaucoup de participants n'avaient qu'une vague notion du processus de fécondation *in vitro*. Ils ne comprenaient pas pourquoi il existe des embryons surnuméraires et la question fut posée plusieurs fois. Ils sont dus au fait que le taux de réussite de la procréation assistée est faible et qu'il y a peu de temps encore, l'on fécondait même en Suisse davantage d'ovules qu'il n'était nécessaire pour l'implantation et le surplus était congelé, « à titre de réserve ». La loi fédérale sur la procréation médicalement assistée en vigueur depuis 2001 interdit cette pratique.

Un autre aspect de cette loi dont un très grand nombre de participants n'étaient pas non plus conscients est qu'elle prévoit que les embryons surnuméraires existant parce que produits avant l'interdiction doivent être détruits jusqu'à la fin de 2003. Enfin, l'expression « ovules imprégnés » – c'est-à-dire des ovules se trouvant dans l'état précédant immédiatement la fusion de leur noyau avec celui d'un spermatozoïde et qui, selon le droit actuel, peuvent, eux, être congelés – suscita également beaucoup de questions.

### 7.2 Clonage thérapeutique

Le concept de « clonage thérapeutique » fut à l'origine d'énormes malentendus parmi les participants. Plusieurs d'entre eux demandèrent si ce procédé visait à créer une sorte de double de chaque être humain en vue de lui fournir des organes en cas de besoin. D'autres pensaient qu'il s'agissait d'une méthode qui permettrait de produire des organes entiers n'engendrant pas de réaction de rejet chez les receveurs. L'expression était toujours perçue négativement et mettait inconsciemment plusieurs participants sur la défensive : « Du point de vue purement émotionnel, expliqua l'un d'eux, je préfère d'autres moyens... Peut-être à cause de la mauvaise réputation du clonage... A vrai dire, je ne sais pas vraiment pourquoi. ».

### 7.3 La procédure législative suisse

La procédure législative suisse a aussi suscité des questions. Les participants de la quasi-totalité des tables rondes voulurent savoir si les résultats du *publifocus* avaient de réelles chances d'être utilisés étant donné que le projet de loi fédérale relative à la recherche sur les embryons était sur le point d'être publié. Un autre sujet de crainte était que la nouvelle loi n'entre en vigueur qu'après 2003 et arrive ainsi trop tard pour statuer sur le sort des embryons surnuméraires. Enfin, la question fut maintes fois posées à ce propos de savoir s'il était possible de modifier une loi (et plus spécifiquement celle sur la procréation médica-



lement assistée) pour pouvoir conserver les embryons surnuméraires plus longtemps.

#### **7.4 La législation internationale**

Enfin, l'intérêt des participants se porta aussi sur le « cadre légal existant dans l'environnement international de la Suisse » (comprendre du Conseil de l'Europe). Les questions ayant le plus de portée au sujet des directives supranationales furent posées dans le contexte de l'importation et du commerce éventuel de cellules souches embryonnaires. D'autres le furent par rapport à la capacité concurrentielle de la recherche suisse. De très nombreux participants étaient d'avis que, si l'on entendait éviter les abus, le problème de l'utilisation des cellules souches embryonnaires devrait de toute façon être réglé sur le plan mondial.

## **8 Bilan des participants**

A la fin de chaque table ronde, les participants furent conviés à faire part de leurs impressions et savoir si le *publifocus* avait répondu à leur attente.

### **8.1 Reflet de la dernière session de questions-réponses**

Les participants se déclarèrent en grande majorité très satisfaits de la manifestation. Ils étaient aussi largement d'avis que les renseignements qu'ils avaient reçus (par le biais des fiches d'information et de l'exposé du P A. Bondolfi) leur avaient, pour la plupart, été utiles, notamment en leur fournissant des points de repère. Ils avaient apprécié tout autant l'échange d'opinion avec d'autres personnes et l'avaient trouvé aussi intéressant que stimulant.

Pour terminer, les participants furent invités à remplir un questionnaire visant à connaître les aspects du *publifocus* qui leur avaient particulièrement plu ou déplu. L'évaluation des exemplaires rendus figure dans l'Annexe (al. 9.3).

Une personne quitta la salle juste avant la clôture d'une des tables rondes. Les organisateurs souhaitant en connaître la raison, elle leur répondit qu'elle était venue essentiellement pour exprimer son opinion et qu'elle avait dit tout ce qu'elle avait à dire.

Enfin, plusieurs participants expliquèrent qu'ils avaient appris des choses qu'ils ignoraient et qu'ils avaient apprécié de pouvoir discuter avec des personnes pensant différemment d'eux. Ils s'étaient toutefois déjà forgé une opinion avant la manifestation et elle n'avait pas changé. Le *publifocus* a en cela du moins atteint son but : recenser les opinions sans chercher à les influencer.



## 9 Annexe

### 9.1 Formation des six tables rondes

Le *publifocus* a réuni 50 personnes réparties en 6 tables rondes.

Les trois groupes de discussion hétérogènes mis sur pied respectivement en Suisse romande, en Suisse alémanique et au Tessin ont été composés de manière aléatoire en fonction des âges, des sexes et des expériences professionnelles. Les adresses du publipostage nécessaire à cet effet ont été fournies par une entreprise de services spécialisée. Les accords de principe à participer au *publifocus* obtenus en réponse ont constitué l'échantillonnage de base. Celui-ci a alors servi aux organisateurs à former des groupes de discussion dont les caractéristiques démographiques (âges, sexes, professions) correspondent le mieux possible à celles de la population

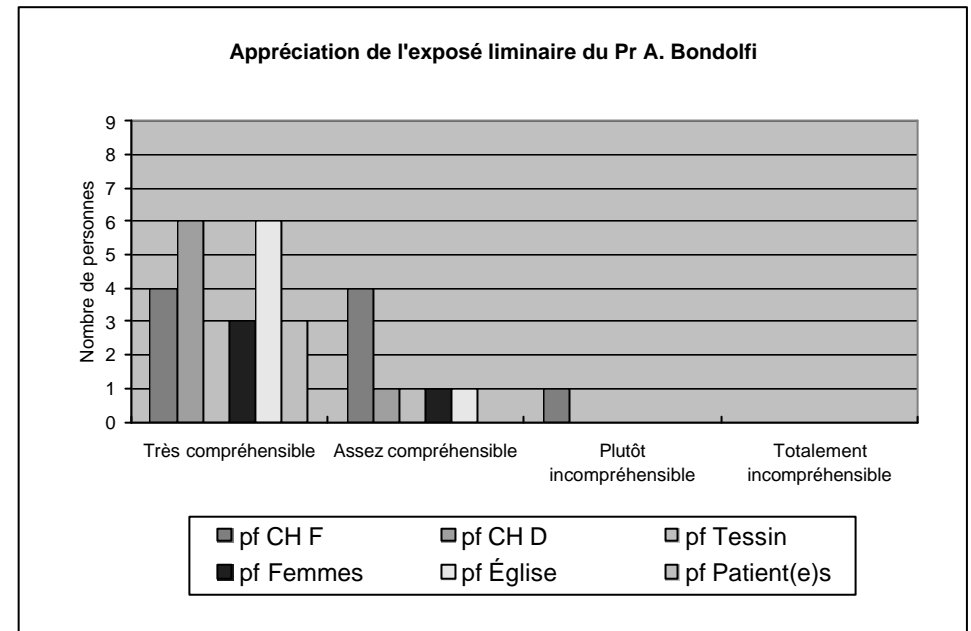
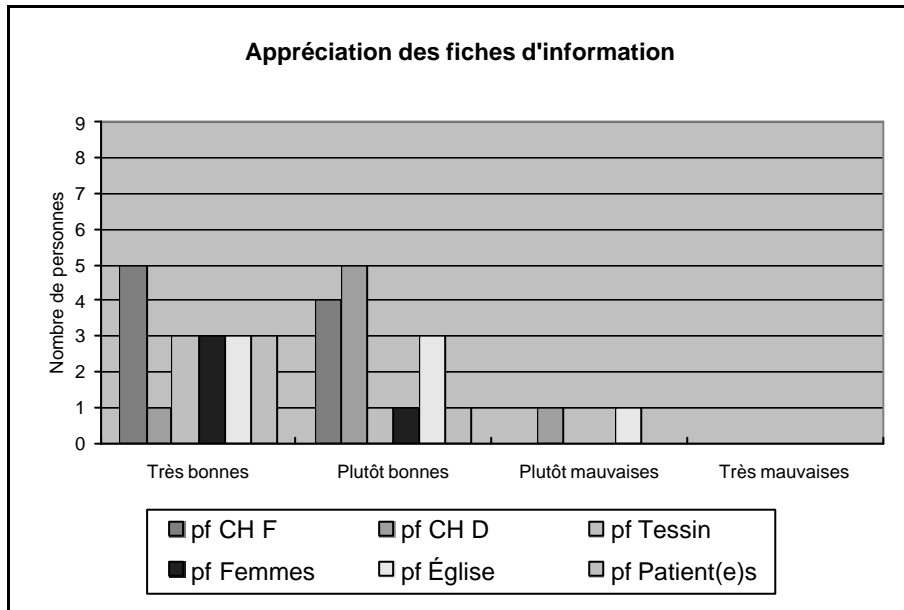
Pour recruter des personnes appartenant aux « publics cibles » visés et pouvoir constituer les trois groupes de discussion formés respectivement de femmes, de patient(e) et de personnes entretenant des liens étroits avec les Églises nationales, les organisateurs du *publifocus* ont fait appel à divers organes, tels que l'Alliance f (organisation faitière des associations féminines), des bulletins paroissiaux et des groupes d'entraide mutuelle créés par des patient(e)s.

### 9.2 Les tables rondes en chiffres

Groupe de discussion	Date et lieu	Nombre de personnes invitées	Nombre de personnes présentes	Nombre de femmes	Nombre d'hommes	Âge de la personne la plus jeune	Âge de la personne la plus vieille	Nombre de questionnaires rendus
Suisse romande	16.04.02, Lausanne	12	<b>11</b>	5	6	24	72	9
Personnes en relation avec une Église	18.04.02, Thoune	11	<b>10</b>	5	5	40	71	7
Femmes	19.04.02, Lausanne	7	<b>6</b>	6	--	34	61	4
Suisse alémanique	25.04.02, Winterthour	11	<b>9</b>	4	5	26	60	7
Tessin	26.04.02, Lugano	11	<b>8</b>	5	3	23	70	4
Patient(e)s	04.05.02, Berne	6	<b>6</b>	4	2	Inconnu	Inconnu	4
<b>Totaux :</b>			<b>50</b>	<b>29</b>	<b>21</b>			<b>35</b> (= taux de retour de 70%)

### 9.3 Évaluation des questionnaires rendus

Trente-cinq des cinquante participants ont renvoyé le questionnaire qui leur avait été remis en vue de connaître leurs principales critiques et remarques au sujet du *publifocus*. Le taux de retour a donc été de 70%, ce qui, en sciences sociales appliquées, est considéré comme élevé. Vu le petit nombre de cas, des représentations graphiques en pourcentage des résultats n'auraient guère eu de sens, si bien que les évaluateurs ont préféré les représenter en valeurs absolues.

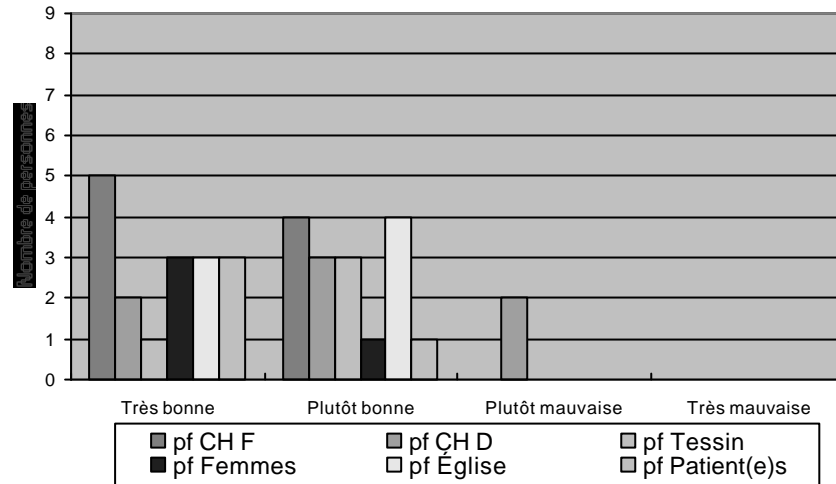


Le questionnaire offrait aussi des possibilités de formuler librement des réponses et des remarques.

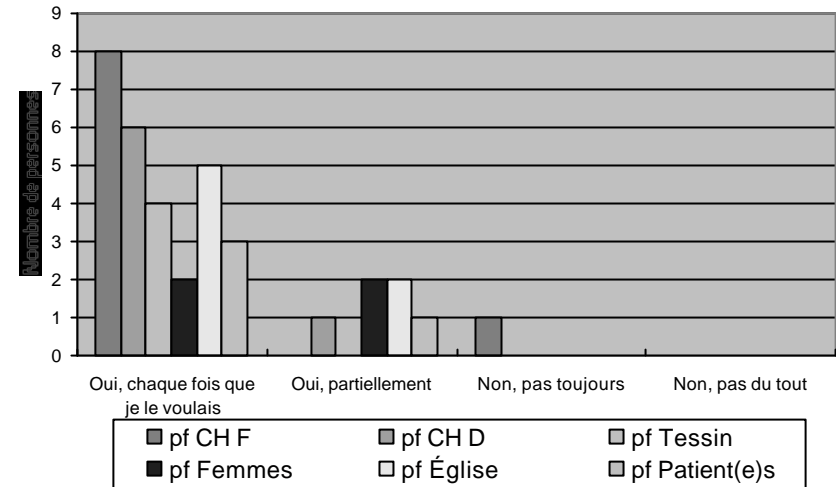
Outre les informations préparées à leur intention, quelques participants auraient aimé recevoir des articles de journaux de provenance diverse. Une personne aurait souhaité un listage clair des arguments en faveur et à l'encontre de la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

Plusieurs personnes ont regretté que le Pr. A. Bondolfi ait été, en tant que membre de la commission chargée de l'élaboration de la loi relative à la recherche sur les embryons, tenu au secret de fonction et n'ait pu fournir des précisions concernant le projet.

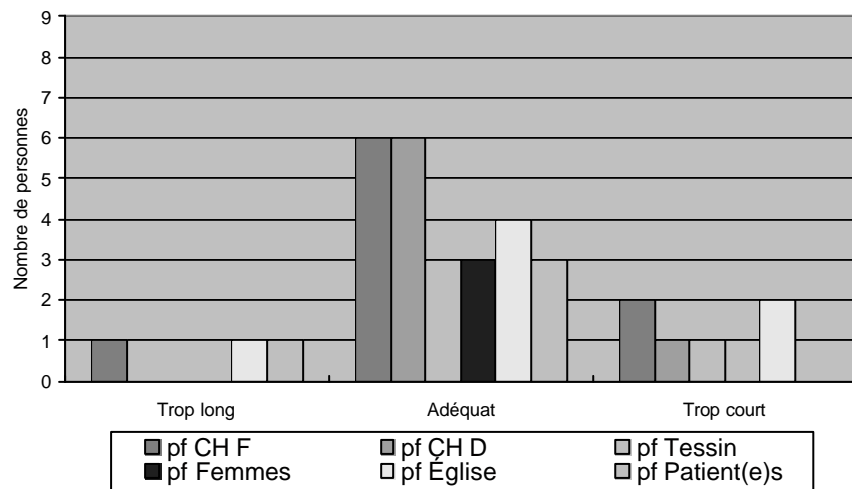
Appréciation de la modération



Possibilité d'exprimer son propre point de vue



Appréciation du temps de discussion imparti



Diverses critiques furent émises concernant la gestion du temps du *publifocus*. Selon elles, le temps imparti à la discussion avait été à la fois trop court (en raison de la complexité du sujet) et trop long (à cause de la fatigue engendrée). Plusieurs participants auraient souhaité avoir, durant la discussion, plus de temps de réflexion. Une personne trouva que l'intervalle entre l'invitation et le jour de la table ronde avait été trop chichement mesuré.

Quelqu'un reprochait aussi à la manifestation d'avoir par trop voulu se donner des allures d'objectivité alors que, du côté des organisateurs, une attitude favorable à la recherche allait implicitement de soi.

Dans l'ensemble, le questionnaire paraît avoir été rempli avant tout par des personnes acceptant que des recherches soient effectuées avec des cellules souches embryonnaires (bien que de nettes oppositions puissent aussi être repérées). De nombreuses personnes émirent la réserve que leur acquiescement à l'utilisation de cellules souches embryonnaires allait avant tout aux objectifs thérapeutiques.

## 9.4 Grille d'analyse des tables rondes du *publifocus* : synthèse des arguments

Le tableau ci-dessous donne un aperçu des arguments avancés lors des différentes tables rondes du *publifocus*.

Ces arguments ont, dans toute la mesure du possible, été listés avec les questions qui les ont amenés. Les exceptions (peu nombreuses) concernent ceux qui, lorsque introduits au cours de plusieurs tables rondes, ne l'ont pas été dans le même contexte. Tel fut notamment le cas de l'argument « cette (ou ce type de) recherche de pointe ne profite pas au tiers-monde ». Il fut, en effet, utilisé dans le groupe de discussion « Patient(e)s » par rapport à la question de savoir si les cellules souches embryonnaires peuvent être utilisées dans la perspective de guérir des maladies jusqu'à présent incurables et, lors de la table ronde « Suisse romande », par rapport aux limites à éventuellement fixer à la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Il a été jugé préférable dans ces cas-là d'assurer la comparabilité entre les tables rondes en les listant sous la question qui les avait amenés le plus fréquemment plutôt que de les faire figurer sous plusieurs questions.

Les données rassemblées dans le tableau ne permettent pas de présumer du nombre de mentions. Elles n'ont été introduites que pour indiquer quels furent les arguments utilisés lors des différentes tables rondes. En d'autres termes, elles ne tiennent pas compte du fait qu'un argument ait été avancé par un seul ou par plusieurs participants. Vu le nombre restreint de ceux-ci, une évaluation quantitative aurait, en effet, été d'autant moins significative que la « dynamique » de chaque discussion a été fortement influencée par le style de modération.

Questions et arguments	CH F 16.04.02	Église 18.04.02	Femmes 19.04.02	CH D 25.04.02	Tessin 26.04.02	Patient(e)s 04.05.02
<b>Raisons ayant motivé la participation au <i>publifocus</i></b>						
Besoin d'information, désir d'informations objectives, connaître l'ensemble de la problématique	X	X	X	X		X
Concerné(e) par le sujet pour cause de maladie personnelle ou d'un membre de la famille	X	X	X		X	X
Intérêt pour les questions d'ordre éthique ou théologique	X		X		X	
Intérêt pour la biologie ou les sciences naturelles	X					
Intérêt pour les questions et les problèmes d'ordre économique	X					
Attachement pour la nature ou intérêt pour les questions écologiques	X			X	X	
Intérêt concernant l'influence de la science sur la société et sur l'être humain en tant que concept	X	X	X			
Intérêt pour la dimension politique de la problématique		X				
Plaisir (et besoin) de discuter				X		
Souhait d'exprimer ses critiques à l'égard des médias et des chercheurs						X
Besoin de réduire ses propres craintes		X				
Souhait de faire part de son opinion						X
Souhait de connaître l'opinion des autres, d'échanger des opinions		X			X	X
Curiosité, tant à l'égard du sujet que des organisateurs du <i>publifocus</i>					X	
Curiosité au sujet de la méthode et de son application (« Comment une telle soirée se déroule-t-elle ? »).		X		X		
<b>Questions après l'exposé liminaire du Pr A. Bondolfi</b>						
D'où proviennent les embryons surnuméraires existant en Suisse ? Cette réserve ne cesse-t-elle de croître ?	X			X		

Questions et arguments	CH F 16.04.02	Église 18.04.02	Femmes 19.04.02	CH D 25.04.02	Tessin 26.04.02	Patient(e)s 04.05.02
La Convention sur la bioéthique du Conseil de l'Europe est-elle contraignante pour la Suisse ?		X				
Puisqu'il n'est plus possible de congeler des embryons lors des FIV, qu'est-ce qui est conservé ?			X			
La hâte à légiférer est-elle due au fait que la science aimerait utiliser les embryons surnuméraires à ses propres fins plutôt que d'avoir à consentir à leur destruction ?			X			
Si le projet de loi est déjà prêt, à quoi les discussions du <i>publifocus</i> peuvent-elles bien servir ?				X	X	
Si cela peut prendre jusqu'en 2004 pour que la loi relative à la recherche sur les embryons entre en vigueur, ne sera-t-il pas alors de toute façon trop tard pour les embryons surnuméraires ?	X					X
Une nouvelle loi ne pourrait-elle être élaborée spécifiquement pour ces embryons surnuméraires ?					X	
Quelles sont au juste les dispositions légales concernant l'avortement ?					X	
La xénotransplantation fait-elle aussi partie de la recherche sur l'être humain ?	X					
Si le commerce d'embryons est interdit, comment se fait-il que le Fonds national suisse ait pu en importer ?	X					
La technique du clonage thérapeutique peut-elle aussi être utilisée à des fins de reproduction ?	X					
Quelle est la différence entre une cellule germinale et une cellule souche ?		X				
En quoi consiste la différence entre des cellules souches embryonnaires et adultes ?			X			
Qu'est-ce qu'on entend par cellules souches néonatales ?		X				
A quel stade de leur développement les embryons congelés se trouvent-ils ?		X				
Pourrait-on aussi obtenir des cellules souches par parthénogénèse ?			X			
Où en est la recherche sur les cellules souches adultes ?		X				
Où en sont les efforts de multiplication des cellules souches ?						X
A quel point les lignées de cellules souches ainsi obtenues sont-elles stables ? Et ces cellules se laissent-elles vraiment différencier à bien plaisir ?						X
<b>La recherche doit-elle tout mettre en œuvre pour rendre la vie plus longue et meilleure ?</b>						
Il est légitime de vouloir allonger et améliorer la vie.					X	
La vie ne devrait pas être allongée, car nous devenons déjà suffisamment vieux ; c'est sa qualité qui devrait être améliorée ; les personnes âgées doivent pouvoir conserver leur dignité.		X			X	X
Nous ne devons pas devenir plus vieux ; mais la maladie concerne aussi des gens jeunes. C'est pour eux (et surtout pour les enfants) qu'il faudrait faire des recherches.	X	X	X			X
C'est un mensonge que de dire que la durée (longueur) de la vie ne joue pas de rôle. Que je vive plus longtemps est pour moi une chose importante.		X				
L'allongement de la vie est horrible ; il ne sert qu'à faire des vieux solitaires et malheureux.			X			
Qui peut décider du niveau de qualité de vie ? Se permettre de dire stop ?	X					



Questions et arguments	CH F 16.04.02	Église 18.04.02	Femmes 19.04.02	CH D 25.04.02	Tessin 26.04.02	Patient(e)s 04.05.02
<b>La liberté de la recherche doit-elle être assurée à tout prix ou y a-t-il des limites que celle-ci doit accepter ?</b>						
La recherche ne se laisse pas imposer de limite, elle va toujours plus loin, c'est dans la nature des chercheurs.		X	X			
La majorité de la population n'est pas assez informée ; on devrait faire confiance aux chercheurs.			X			
Seuls les régimes totalitaires peuvent imposer des limites.			X			
C'est ne pas fixer de limites qui est totalitaire.			X			
L'être humain ne devrait pas toujours vouloir jouer au bon Dieu. On devrait aussi savoir accepter sa situation, ses propres limites.	X				X	
La recherche devrait être au bénéfice de tous ; les recherches de ce type (high-tech) ne profitent en rien aux gens du tiers-monde.	X	X		X		X
On devrait accepter les limites ; la souffrance peut aussi être source de créativité et, bien que d'une autre façon, cela aussi est sain.				X		
Nous devrions nous demander le pourquoi de la maladie, quelle est sa signification.			X			X
Il y a aussi un aspect matériel : une vie plus longue veut dire toucher ses rentes plus longtemps, soigner les malades à un coût.	X	X				
On ne doit pas se laisser guider par des critères économiques. La société doit préserver l'espoir.	X					
<b>Où placer les limites ?</b>						
Aucune limite ne devrait être imposée à la recherche fondamentale ; on devrait laisser les chercheurs faire leur métier, car le succès est souvent le fruit de l'échec.	X					X
La recherche médicale a besoin de garde-fous.	X					
Au fond, avec la FIV, nous sommes déjà allés trop loin (les couples qui ne peuvent avoir d'enfant devraient l'accepter).			X	X		
La limite est là où l'on commence à empiéter sur la liberté des autres.		X				
La question des limites est mal posée. Il faut introduire la notion de responsabilité.		X				
La limite est là où le respect du caractère unique de l'être humain se perd.		X				
Il faut des limites : après 50 ans, les femmes ne doivent plus avoir d'enfant.	X					
La recherche ne doit pas se faire au détriment d'une autre vie, même potentielle.	X					X
<b>Qui doit fixer les limites et installer les garde-fous ?</b>						
La (les) commission(s) d'éthique, le Conseil de l'éthique	X		X	X		X
Le gouvernement						X
Un organe de contrôle de l'État					X	

Questions et arguments	CH F 16.04.02	Église 18.04.02	Femmes 19.04.02	CH D 25.04.02	Tessin 26.04.02	Patient(e)s 04.05.02
L'OFSP devrait être l'instance d'accompagnement, superviser le tout.		X				
La société et la politique ; un consensus social est indispensable.	X	X	X			
La loi	X				X	
Les associations non gouvernementales devraient s'investir davantage.		X				
Les chercheurs devraient être formés en conséquence (à l'éthique) afin qu'ils reconnaissent d'eux-mêmes les limites. De toute façon, ils sont les seuls à savoir ce qu'ils font.						X
Les responsables de la politique scientifique ; des comités de recherche, en accord avec les chercheurs.						X
Des tables rondes où les gens peuvent s'exprimer dans un contexte plus vaste.				X		
Où placer les limites est également un problème de coût ; il ne doit pas y avoir de recherches inutiles.				X		X
Les limites sont de toute façon imposées par la culture. Ce sont nous tous qui fixons la limite.					X	
<b>Quand la vie débute-t-elle ?</b>						
Au moment de la fusion de l'ovule et du spermatozoïde	X		X	X		X
Environ 3 à 4 semaines après la fécondation						X
Dès la nidation de l'embryon	X					
Dès qu'un être est viable sans assistance	X					X
Dès que les membres sont reconnaissables (on n'a plus le droit de l'« utiliser » ; il vit déjà auparavant).				X		X
Dès que l'être est doué de vie. On peut se demander si la psyché d'un embryon en éprouvette se développe de la même manière qu'en milieu « naturel ».				X		
L'être vit dès le moment de la fécondation, mais ne devient que plus tard une personne « animée ». Ce moment ne peut être déterminé.						X
Dès que la mère sent bouger l'enfant				X		
Mon sentiment de mère a été que la « vie » au sens propre ne commence que lorsque l'enfant est né.			(X)	X		
La vie ne peut pas être déterminée en fonction du temps. La vie est un processus.		X				
Pourquoi place-t-on l'être humain au-dessus de tous les autres êtres vivants ? La question se pose exactement de la même façon en ce qui concerne les autres animaux.						X
<b>Un embryon doit-il être protégé de la même façon qu'une personne une fois née ?</b>						
Oui, car il n'a aucun moyen de se défendre.						X
Il n'est guère possible de lui accorder la même protection puisqu'il ne peut pas s'exprimer.		X				
Oui, car sans embryons, pas d'êtres humains.				X		
Cela dépend si l'embryon est dans son « milieu naturel » ou en éprouvette ; il y a une différence.	X		X			X

Questions et arguments	CH F 16.04.02	Église 18.04.02	Femmes 19.04.02	CH D 25.04.02	Tessin 26.04.02	Patient(e)s 04.05.02
Il n'est pas évident de savoir si la dignité de l'être humain commence au moment de la fécondation ou, comme chez les Juifs, seulement au bout de 40 jours.					X	
Non, pas aussi longtemps qu'il n'a pas de membres.						X
Non ; ce qui est déterminant est que la venue au monde de l'enfant soit souhaitée.						X
Non, la dignité humaine (la personnalité) est conférée par le cerveau.	X		X		X	
Cette décision ne devrait pas être prise par la collectivité, mais appartenir à la mère ou aux géniteurs.	X	X		X		
Si l'on accorde à l'embryon le même statut qu'à l'être humain après sa naissance, il ne sera par principe plus possible de se faire avorter d'enfants handicapés.				X		
On devrait définir un statut particulier pour les embryons.		X				
<b>Si l'avortement est autorisé, cela signifie-t-il qu'il faut également approuver la recherche sur les cellules souches embryonnaires ?</b>						
Oui, du moins si l'on veut être conséquent.	(X)	X				X
Cette relation de cause à effet n'est pas valable, car il s'agit de deux choses différentes. Le but n'est pas le même.	X	X	X			X
Oui et non : la tête dit oui, le cœur dit non.				X		
Oui et non : dans le cas de l'avortement, je prends la décision de tuer ; lorsqu'il s'agit de recherche, je suis dans les limbes, car je ne sais pas exactement ce qui va arriver à l'embryon, où il continue éventuellement de vivre sous une autre forme.				X		
C'est la femme qui devrait pouvoir décider du don d'embryon ou de l'avortement.			X			
On devrait les autoriser tous deux, mais ce n'est pas la même chose.						X
L'on ne devrait pas tirer profit des avortements.	X					
Il faut les rejeter tous les deux ; un meurtre est un meurtre.						X
<b>Serait-il plus judicieux de détruire les embryons surnuméraires ou de s'en servir pour la recherche ?</b>						
S'en servir est plus judicieux	X					X
Si l'humanité en profite, on peut les utiliser pour la recherche.					X	
L'utilisation des embryons surnuméraires en recherche devrait être autorisée, mais cela ne devrait pas conduire à en produire de nouveaux (exprès pour les besoins de la recherche).				X		
Peut-être que l'on pourra en faire usage un jour, mais pas maintenant, alors qu'on en sait encore si peu. Tout cela va trop vite, le judicieux serait un moratoire.	X			X		X
La question fondamentale à se poser est de savoir si l'on accepte la recherche sur les embryons. Le fait qu'il en existe des surnuméraires qui, dans la négative, seront détruits n'est pas un argument.						X
Les géniteurs devraient en tout cas donner leur accord (comme pour les greffes et le don d'organes).	X	X				

<b>Questions</b> et arguments	CH F 16.04.02	Église 18.04.02	Femmes 19.04.02	CH D 25.04.02	Tessin 26.04.02	Patient(e)s 04.05.02
Ce ne sont pas les géniteurs qui doivent décider, mais la société.	X					
Leur « destruction » est préférable.						X
On devrait les détruire (ou les inhumer dignement) pour ne pas entrouvrir de porte ; après, on créerait peut-être des embryons spécialement pour servir les buts de la recherche.	X	X		X	X	X
Le danger est trop grand que l'on produise des embryons supplémentaires si ce secteur de la recherche enregistre des succès. La loi sera alors adaptée en fonction des besoins.	X		X			
On a le droit d'utiliser les embryons surnuméraires..., et on a aussi le droit d'en produire exprès pour la recherche.	X					
Il devrait y avoir une possibilité de sauver les embryons surnuméraires..., éventuellement en autorisant leur adoption.			X	X		
Les détruire serait plus naturel ; dans la nature, des embryons sont aussi supprimés, par conséquent les surnuméraires provenant de la FIV devraient l'être aussi.	X					
<b>Le clonage thérapeutique, le transfert de noyau cellulaire est-il une solution acceptable d'obtention de cellules souches embryonnaires ?</b>						
Oui ; c'est une technique géniale.					X	
Oui, le clonage thérapeutique est une solution de remplacement acceptable.		X				X
Pour être conséquent, l'attitude devrait être la même qu'avec les autres embryons.	X					
On devrait en tout cas veiller à fournir un noyau cellulaire lorsqu'on est jeune.						X
Non. Le risque d'utilisation abusive pour le clonage reproductif est trop grand et, par conséquent, le clonage thérapeutique n'est pas non plus une solution de remplacement.				X	X	X
Le problème du don d'ovule existe aussi dans le clonage thérapeutique. Il n'est dès lors pas une solution de remplacement acceptable, car les femmes ne sont pas des « fabriques d'ovules ».			X		X	X
Le clonage thérapeutique fait courir le risque qu'une maladie ou l'âge du donneur du noyau cellulaire soient « inoculés » avec le noyau cellulaire transplanté.	X		X			X
Dolly est anormalement rapidement tombée malade ; le risque est trop grand, cette solution n'est donc pas acceptable.						X
Non, il n'est pas une solution de remplacement, car il ne fonctionne de toute façon pas.	X					X
<b>Si le prélèvement de cellules souches embryonnaires était interdit en Suisse, serait-ce une solution que de les faire venir de l'étranger ?</b>						
Non ; c'est de l'hypocrisie.	X	X	X	X	X	X
Soit il n'y a pas de recherche et pas non plus d'importations, soit la recherche est autorisée et alors on tient un registre central comme cela se fait pour les greffes d'organes.						X
Mieux vaut les produire en Suisse..., ici les contrôles sont meilleurs.						X

Questions et arguments	CH F 16.04.02	Église 18.04.02	Femmes 19.04.02	CH D 25.04.02	Tessin 26.04.02	Patient(e)s 04.05.02
Mieux vaut les produire en Suisse, sans cela on court, comme par exemple avec les organes en Inde, le risque qu'ils soient achetés, voire prélevés de manière criminelle.				X		
Si nous interdisions aussi bien la production indigène que l'importation de cellules souches, nous devrions aussi renoncer aux médicaments à base de cellules souches venant de l'étranger.		X	X			
C'est de la Suisse dont nous devons discuter.					X	
La recherche est de toute façon organisée sur un plan international.					X	X
Il devrait y avoir une loi mondiale.					X	
Je ne m'identifie pas à la Suisse et ce n'est dès lors pas un problème pour moi.					X	
Si un seul pays en interdisait la production, cela pourrait inciter à réfléchir.		X				
<b>La perspective de thérapies pour des maladies jusqu'à présent incurables justifie-t-elle l'utilisation de cellules souches embryonnaires ?</b>						
Oui.	X	X	X			X
Oui ; si quelqu'un veut alors se soumettre à une telle thérapie, c'est de toute façon de son plein gré.					X	X
Oui ; on peut autoriser la recherche sur les embryons pour autant qu'ils ne soient pas (génétiquement) « manipulés ».					X	
Oui, on devrait poursuivre les recherches. L'humanité est de toute façon déjà allée trop loin, arrêter maintenant n'est plus judicieux.				X		
Non. On doit accepter les limites ; après chaque maladie vaincue, de nouvelles sont apparues.					X	X
On devrait se demander si la souffrance n'a pas non plus sa justification (ou signification).			X	X		X
Non. L'on n'a pas le droit de sacrifier une vie pour une autre.			X	X		X
L'on devrait réexaminer si la vie d'un individu est effectivement si importante. Peut-être que la survie de groupes de population entiers l'est davantage.			X	X		
L'on devrait fixer le point de départ et le but de la recherche – par exemple, s'il faut simplement la surveiller ou aussi intervenir.					X	
Une médecine qui n'est pas dans la course et ne contribue pas au progrès est une médecine de 2 <sup>e</sup> classe.	X					
Lorsqu'on entre dans la course, on ne peut plus en sortir.	X					
Non, faire de la recherche sur les cellules souches embryonnaires n'est pas bien.			X	X		
<b>Cela fait-il une différence que les cellules embryonnaires soient utilisées en recherche fondamentale ou en recherche appliquée ?</b>						
C'est de toute façon du tout au même.			X		X	
La recherche médicale dépend elle aussi de la recherche fondamentale.			X			

Questions et arguments	CH F 16.04.02	Église 18.04.02	Femmes 19.04.02	CH D 25.04.02	Tessin 26.04.02	Patient(e)s 04.05.02
L'être humain ne devrait pas devenir un « magasin de pièces de rechange » ; car cela pourrait conduire les gens à ne plus être conscients de leur santé ou à ne plus s'en soucier parce qu'ils pensent qu'ils pourront toujours, au besoin, remplacer un de leurs organes.			X			
<b>Tenez-vous la recherche avec des cellules souches embryonnaires pour indispensable ou devrait-on privilégier d'autres options ?</b>						
L'on devrait davantage rechercher les causes ; les objectifs prioritaires de la recherche sont mal fixés.						X
L'on devrait investir plus d'argent dans la recherche sur les conflits. Si l'on en savait davantage dans ce domaine, les gens seraient plus heureux et tomberaient moins malades.				X		
La recherche sur les cellules souches adultes est moins épineuse, car on peut poser la question au donneur.	X		X	X		
On devrait tout investiguer en parallèle, les cellules souches embryonnaires, mais aussi les autres possibilités.	X		X			X
<b>La capacité concurrentielle est-elle un bon argument pour justifier la recherche sur les cellules souches embryonnaires ?</b>						
Non.		X	X	X		
La capacité concurrentielle n'est pas un bon argument, car elle sous-entend un commerce.					X	
Oui et non ; mon cœur dit non, mais je n'aimerais pas devoir renoncer au confort.				X		
Elle n'est pas un motif suffisant en soi ; la recherche doit encore avoir un autre but, par exemple guérir des malades.		X		X		X
On confond ici concurrence et prestige. La concurrence peut être bonne (elle favorise le progrès). Et, étant donné que le commerce de tissus humains n'entre pas en ligne de compte, la question au sujet de la concurrence économique est mal posée.					X	
Il faut prendre les avantages comparatifs en compte ; la Suisse n'a pas de matières premières, mais une main-d'œuvre bien formée.		X	X			
Une harmonisation internationale des lois serait importante. La Suisse devrait prendre l'initiative – aussi pour freiner les choses.		X				
La capacité concurrentielle n'est pas un motif [suffisant, ndlt] en soi. Mais ici en Suisse, il y a de bonnes réglementations et elles pourraient constituer un motif [complémentaire, ndlt].						X
Ça existe encore vraiment ? La recherche est internationale, peut-être bien que les frontières sont illusoire.		X				
La Suisse doit suivre sa propre voie, même si elle s'écarte de celles de tous les autres pays. On peut peut-être aussi en trouver une en recherche qui lui soit propre ; la Suisse a les capacités pour cela.	X					

## **9.5 Grille de discussion: Check-liste des questions à poser**

Les questions ci-dessous devront être abordées pendant chaque publifocus. Il est possible que certaines questions soient discutées spontanément, sans qu'il soit besoin de les poser. Pour les autres, le/la modérateur/trice les posera aux participants pour que ceux-ci prennent position.

Les questions sont formulées de manière précise. Le/la modérateur/trice décidera, en fonction du contexte, de simplifier la formulation des questions ou de choisir une autre formulation.

Bien que les questions soient regroupées par thème, le/la modérateur/trice est libre de les poser dans l'ordre qu'il souhaite, en fonction du contenu de la discussion.

### **Le statut de l'embryon**

1. Où commence la vie ? Lors de la conception? Lors des premières divisions cellulaires? Une fois que l'embryon est implanté dans l'utérus de la mère (14 jours après la conception)? Plus tard?
2. L'embryon doit-il être protégé de la même manière qu'une personne déjà née?
3. Du moment que l'on autorise l'avortement, ne doit-on pas aussi autoriser la recherche sur les cellules souches embryonnaires ?

### **Obtention de cellules souches embryonnaires**

4. Que faire des embryons surnuméraires issus de la fécondation *in vitro* ? Les jeter comme le prévoit la loi ou les employer à des fins de recherche ?
5. Le clonage thérapeutique est-il une solution acceptable pour obtenir des cellules souches embryonnaires ?
6. Du moment que des pays étrangers autorisent la recherche sur les cellules souches embryonnaires, n'est-il pas préférable de les importer depuis ces pays ?

### **Recherche sur les cellules souches embryonnaires**

7. Le traitement de maladies jusqu'ici incurables justifie-t-il le recours à des embryons humains ?
8. La recherche sur les cellules souches embryonnaires vous semble-t-elle indispensable pour le traitement de maladies aujourd'hui incurables ou doit-on privilégier d'autres options (cellules souches adultes, médicaments, etc.) ?
9. La recherche sur les cellules souches a aussi pour but de mieux comprendre les mécanismes de la vie. L'utilisation de cellules souches embryonnaires se justifie-t-elle pour une telle recherche fondamentale ?
10. La compétitivité de la recherche suisse justifie-t-elle d'autoriser la recherche sur les cellules souches embryonnaires ?

### **Recherche médicale et recherche en général**

11. La recherche doit-elle tout mettre en œuvre pour permettre à un maximum de personnes de vivre plus longtemps et en meilleure santé ou doit-on accepter les limites de la vie ?
12. La liberté de la recherche doit-elle être garantie à tout prix ou doit-on fixer des limites ? Si oui, qui doit fixer des limites ?

## 9.6 Les réalisateurs du *publifocus*

### **Direction du projet :**

Danielle Bütschi

### **Équipe TA d'accompagnement :**

Directeur TA-SWISS :

Sergio Bellucci

Communication et relations presse :

Walter Grossenbacher

Expert scientifique (biologie) :

Adrian Rüeegg

Secrétariat :

Françoise Membrez

### **Expert externe (éthique et droit) :**

Alberto Bondolfi, professeur d'éthique

### **Modération :**

Tables rondes « Église »,  
« Suisse alémanique » et « Patient(e)s » :

Toni Bucher, forumA

Tables rondes « Suisse romande »  
et « Femmes » :

Béatrice Pellegrini, journaliste scientifique

Table ronde « Tessin » :

Francesca Verda Hunziker, journaliste TSI

### **Rédaction du rapport final :**

Lucienne Rey, journaliste scientifique



---

L'évaluation des choix technologiques (TA - Technology Assessment) a pour objectif de présenter de manière complète et sous divers angles les conséquences possibles d'une nouvelle technologie et d'en dégager des options politiques.

TA-SWISS, le centre TA auprès du Conseil Suisse de la Science et de la Technologie conduit ses activités en se concentrant sur des technologies et des applications débattues au sein de la société, ou dont on peut s'attendre à ce qu'elles le soient. Celles-ci concernent pour l'instant les domaines prioritaires des «sciences du vivant», de la «société de l'information» et de la «mobilité». TA-SWISS couvre ces domaines en produisant des études de teneur scientifique. Il met aussi en oeuvre des procédures participatives permettant au public de prendre part aux discussions sur les enjeux technologiques.

Les PubliForum, publifocus, scenario-workshops et ateliers de l'avenir sont les principaux exemples de procédures participatives. La série de publications «TA participatif» contient les résultats de projets basés sur ces procédures réalisés dans le cadre de TA-SWISS.

La responsabilité matérielle pour le rapport est chez TA-SWISS.

Texte et rédaction:

Dr. Lucienne Rey, Berne et Erfurt.

Traduction: Viviane Mauley, Chesalles-sur-Moudon

**Editeur** TA-SWISS  
Centre d'évaluation du choix  
technologiques  
Birkenweg 61  
CH-3003 Bern  
Téléphone +41 (0) 31 322 99 63  
Fax +41 (0) 31 323 36 59  
E-Mail ta@swtr.admin.ch  
Internet www.ta-swiss.ch