

**ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE  
CONTRIBUTION ESPACE ETHIQUE  
CHU DE POITIERS**

L'Espace de réflexion éthique du CHU de Poitiers est constitué depuis le 2<sup>ème</sup> semestre 2008. Le projet de constitution de cet espace a été travaillé par un groupe de travail pluridisciplinaire (médecins, soignants, encadrement soignant et administratif...) dans le cadre du projet d'établissement 2008-2012 du CHU de Poitiers.

Cet espace a vocation à animer des conférences et des débats. Chaque événement organisé est systématiquement ouvert à l'ensemble du personnel du CHU et relayé le plus souvent dans la presse locale afin d'en informer et d'y convier la société civile. Il comporte par ailleurs un centre de documentation qui travaille en réseau avec les ressources de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Poitiers et les instituts de formation paramédicale du CHU. L'espace est co-dirigé par Jean-Pierre Dewitte, directeur général du CHU, et Roger Gil, professeur et doyen honoraire de la Faculté de Médecine de Poitiers.

Il dispose de l'aide à temps partiel d'une documentaliste et du soutien de personnes volontaires du groupe projet initial.

Le CHU de Poitiers a choisi de retenir 3 thèmes dans le cadre des états généraux de la bioéthique. Les débats ont été ouverts au personnel hospitalier, aux étudiants de la Faculté de Médecine et de Pharmacie, des instituts de formation paramédicale et à l'ensemble de la société civile, chaque manifestation ayant été largement relayée dans la presse locale. Chaque débat a été organisé au CHU de Poitiers sous la forme d'un « café éthique » permettant la participation la plus large des participants et non seulement celle des experts conviés.

Le thème de chaque café a été introduit par le Doyen Gil et les principales questions afférentes à la thématique relayées par des personnels du CHU volontaires pour être organisateurs. Chaque café s'est déroulé en la présence et grâce à la collaboration de deux professeurs de philosophie (Mme Marie-Laure Noireau, M. Benoît Pain) et a réuni entre 20 et 50 personnes : médecins, soignants, cadres de santé, directeurs, personnel administratif, étudiants, personnes de la société civile....

Les sujets retenus, les experts conviés et les dates auxquelles les débats se sont déroulés sont les suivants :

- le 26 mars 2009, sur la médecine prédictive (sous-titré « la biologie peut/ doit-elle prévoir l'avenir de l'homme ? »), avec la collaboration du Pr Gilbert du CHU de Poitiers, généticienne, et du Dr Gesta du CH de Niort spécialisé en oncogénétique ;
- le 16 avril 2009, sur le prélèvement et le don d'organes, de cellules, de tissus (sous-titré « quelles modalités pour le don ? »), avec la collaboration du Dr Pinsard, anesthésiste-réanimateur, et du Dr Thierry, néphrologue, du CHU de Poitiers ;
- le 05 mai 2009, sur le l'assistance médicale à la procréation (sous-titré « demain : pour qui ? comment ? ») avec la collaboration du Pr Pierre, gynécologue-obstétricien, des Drs Blasquez et Rousseau de l'équipe d'AMP du CHU de Poitiers.

Par ailleurs, le 11 mars 2009, une conférence-débat du Pr Turhan, hématologue au CHU de Poitiers, sur le thème de la recherche sur les cellules souches, a été organisée au CHU avec la collaboration des étudiants de l'Institut de la communication et des technologies numériques de Poitiers. Cette conférence-débat était ouverte à la société civile et relayée par voie de presse.

## Sur le thème de la médecine prédictive : « la biologie doit-elle prévoir l'avenir de l'homme ? »

---

### Questions abordées :

- l'information de la parentèle (enjeu de la conciliation entre secret médical et protection éventuelle de la santé de la parentèle)

Un premier constat a été effectué : nombre de personnes sont vues en consultation de génétique médicale pour lesquelles il n'y a pas de traitement qui puisse être proposé d'où la question de savoir s'il est pertinent d'informer sur un risque dont la survenue reste hypothétique et pour lequel, s'il est avéré, aucune prophylaxie ni thérapeutique ne peuvent être mises en place... Par ailleurs on ne peut affirmer qu'indiquer à une personne que des informations potentiellement relatives à son état de santé futur sont disponibles « s'il souhaite en être tenu informé » ne revient pas *de facto* à limiter le droit de cette personne à ne pas savoir. A cette occasion a également été cité un autre type de risque pouvant être subi par la personne : celui du préjudice de la divulgation toujours possible de cette information à des tiers et des conséquences dommageables éventuelles pour celui-ci en termes d'emprunt bancaire, d'assurance-vie...

La notion d'un « droit à l'information » n' a donc pas semblée pertinente par elle-même. Pour les cas où, par contre, une telle information peut être déterminante en termes de prévention ou de thérapeutique à mettre en place le plus en amont possible des premiers symptômes de la maladie, les participants n'ont pas adopté un point de vue opposé mais ont évoqué une possibilité alternative pour le médecin. Le médecin est toujours à même effectivement, dans le cas où le patient refuse catégoriquement d'envisager toute communication de cette information alors que celle-ci s'avère déterminante pour sa parentèle, de se positionner en invoquant auprès de celui-ci la possibilité d'une rupture du « contrat » de prise en charge qui les lie.

Néanmoins a été également envisagée la possibilité que cette information puisse demain ne pas incomber au patient lui-même et être assurée directement par le médecin ou l'institution dont il relève au motif que le patient n'est ni responsable de son affection ni du lien génétique que celle-ci peut comporter notamment avec des personnes avec lesquelles il peut n'entretenir aucun lien personnel. On constate par ce fait que les liens biologiques sont manifestement surévalués par rapport au tissu relationnel et affectif qui fonde la famille et les groupes humains.

Concernant le marché des tests génétiques en libre accès : les témoignages recueillis indiquent la faible lisibilité de ces tests pour le grand public. Leur diffusion par Internet rend leur contrôle mal aisé et la sagesse requiert sans doute de les ignorer : le risque pointé serait, en édictant des mesures de contrôle mal applicables, de faire indirectement leur promotion.

## Sur le thème du prélèvement et de la greffe : « quelles modalités du don demain ? »

---

### Questions abordées :

- doit-on envisager d'élargir le cercle des donneurs vivants potentiels ?

Une partie de l'assemblée y était manifestement favorable invoquant les liens plus forts qui peuvent exister entre amis (...) que vis-à-vis de parents (seule partie de sa « famille » que l'on ne choisit pas) dont on sollicite un investissement qui *de facto* dépasse probablement celui que, spontanément, ils auraient consenti compte tenu du caractère ténu que peuvent avoir les « liens » familiaux. En somme, l'argument du poids du sentiment d'obligation pour les donneurs vivants n'est pas apparu plus prégnant dans le cadre de potentiels nouveaux donneurs que dans le cadre actuel des donneurs déjà autorisés (frères, cousins...). Néanmoins la question de la dette et de la capacité à évaluer les motivations à agir du donneur potentiel, plus celui-ci a des liens « non objectivables » avec le receveur, a été particulièrement discutée.

- doit-on envisager la mise en place d'un registre national des donneurs ?

Il est apparu que cela serait dangereux car alors le consentement présumé ne pourrait plus *de facto* prévaloir. Or, l'on sait que nombre de personnes qui ne sont pas défavorables au don post-mortem, voire qui y sont favorables, n'engageraient pas les démarches d'inscription nécessaires si celles-ci existaient. Le nombre de donneurs potentiels en pâtirait donc nécessairement. En effet, même si le registre laissait une place pour le consentement présumé dans le dispositif : comment la famille pourrait-elle s'autoriser à faire un choix que le défunt n'a pas fait de son vivant alors qu'il y était explicitement invité par la réglementation ?

- peut-on envisager de revenir sur le principe de l'anonymat afin notamment de favoriser l'octroi d'une forme de reconnaissance pour le donneur décédé ?

La question a notamment été abordée de la façon suivante : peut-il y avoir de don sans « contre-don » et, en l'espèce, si la recherche du contre-don ne se fait pas au travers d'une rétribution ne doit-il pas (pour que les personnes, et notamment les proches, y soient encouragées) se faire au travers d'une gratification, d'une reconnaissance de ce qu'il représente ? Néanmoins cela n'est pas apparu souhaitable aux participants compte tenu notamment : 1) du risque de voir apparaître une volonté de sélection du receveur par la famille du donneur, 2) des effets pervers pouvant être engendrés par la connaissance de l'âge du donneur, de la cause de son décès (fantasmes possibles sur les chances de réussite ou d'échec de la greffe...), 3) du redoublement de la difficulté d'appropriation de l'organe qui pourrait en découler pour le receveur dont le cheminement nécessaire ne doit pas être minimisé, de la dette explicitement matérialisée que cela représenterait pour lui... Néanmoins on ne peut pas en effet vouloir gommer l'idée que tout don génère par lui-même l'idée -l'obligation morale?- d'un contre-don...

- faut-il envisager un consentement exprès pour les dons de tissus composites, visibles... ?

Il est apparu que cela n'était a priori pas souhaitable car cela contribuerait à entretenir l'idée -délétère pour encourager le don- que certaines formes de dons sont des dons de la personne en elle-même, de son identité même alors que, même dans le cas d'une greffe de visage, le greffé se réapproprie ces tissus qui se modèlent progressivement selon sa propre physiologie...

## Sur l'assistance médicale à la procréation demain : « pour qui ? comment ? »

---

### *Questions abordées :*

1) L'AMP a pour objectif de traiter l'infertilité pathologique, la première question posée a été celle de savoir s'il est souhaitable de pouvoir dépasser les indications médicales qui y sont liées pour « donner droit » aussi à des indications sociales (ex : couples homosexuels, infertilité liée à l'âge...).

Cette 1<sup>ère</sup> question en a appelé une autre : qu'en est-il à ce jour des couples hétérosexuels qui souhaitent avoir un enfant mais qui n'ont pas de rapports sexuels ? Or, dans la pratique déjà existante les médecins ne peuvent pas contrôler ce type de paramètres et ils n'ont pas ni ne souhaitent contrôler les comportements. Dès lors il est un fait qu'aujourd'hui déjà cette mission de contrôle n'est pas « pleinement » assurée et qu'en tout état de cause ceci est apparu comme étant un bien. Les échanges n'ont pas néanmoins conclu du fait de la relativité du contrôle médical sur les demandes d'AMP au droit à satisfaire des demandes sans assise médicale.

Outre la question de savoir qui peut et doit contrôler la « stabilité » du couple hétérosexuel qui souhaite initier une démarche d'AMP, il est également apparu une grande hétérogénéité au niveau des modalités des processus d'AMP et d'adoption : dans le 1<sup>er</sup> cas une stabilité du couple doit être « avérée », celle-ci est par ailleurs quantifiée (au moins deux ans) alors que dans le cas de l'adoption, la monoparentalité est envisageable. D'où un décalage assez important noté entre les modèles sociaux indirectement validés par ces modalités d'accès à la parentalité très variables. Néanmoins, la comparaison des deux processus a aussi permis de pointer qu'une extension des conditions d'accès à l'AMP était indirectement porteuse d'une forme de recul dans la conception sociale de la parentalité (le parent est celui qui élève l'enfant et pas nécessairement celui qui est son géniteur) et de la perception pleinement équivalente du lien créé par l'adoption /la procréation. En tout état de cause, il est apparu logique que la question de l'accès des couples homosexuels à la parentalité soit d'ores et déjà posée relativement à l'adoption : le fait de vouloir être parent apparaissant comme prioritaire par rapport au fait de vouloir être parent biologique.

Un autre point a été mis en exergue concernant l'homoparentalité et la quête de l'égalité : si l'atteinte de l'égalité passe par une extension des droits à l'AMP il est un fait que les couples hommes seront tout à fait désavantagés par rapport aux couples femmes. Dès lors, l'atteinte d'une égalité véritable implique-t-elle d'autoriser également le recours aux mères porteuses ? Les tensions éthiques en cascade que génère l'extension des conditions d'accès à l'AMP doit donc susciter la plus grande prudence.

2) La question de la levée de l'anonymat des donneurs a été posée et le risque d'enregistrer une baisse du nombre de donneurs s'il devait être levé a été immédiatement pointé. L'hypothèse d'une « levée partielle » comme dans d'autres pays européens est apparue peu probante car impropre à satisfaire les personnes en recherche d'une « identité » et suffisante pour faire renoncer les donneurs potentiels pour lesquels la levée de l'anonymat est inconcevable car déconnectée de la conception du don qu'ils effectuent. La possibilité de soumettre cette levée au consentement du donneur est apparue comme soulevant un autre problème pour les enfants : faut-il quand on ne connaît pas ses origines et que l'on en souffre avoir en plus à supporter le fait que la(es) personne(s) recherchée(s) vous refuse(nt) cet accès ? Du point de vue des enfants qui réclament l'accès à leur origine : cette demande a été conçue comme pleinement « urgente » et légitime par certains et comme « dommageable » par d'autres du fait d'une « promotion » indirecte d'une conception restrictive de la parentalité. En tout état de cause, il est apparu par ailleurs difficile dans un même temps de

« promouvoir » l'AMP et l'accès à la « parentalité biologique » et de ne pas donner droit, du côté des enfants, à la demande d'accès à leurs origines biologiques. S'il est important de pouvoir avoir un enfant qui soit biologiquement sien, comment peut-il être moins important d'avoir accès à son origine biologique ?

En tout état de cause, la promotion des liens affectifs comme constituants fondamentaux de la nature humaine passe peut-être par une levée des mystères biologiques qui sont l'objet de phantasmes d'autant plus actifs que leur connaissance demeurera dans le champ de l'interdiction.

3) Concernant toujours la levée de l'anonymat, relativement au « don » d'embryons surnuméraires, s'est posée la question de savoir si ce don était une adoption ou, du moins, si ce don possiblement vécu comme une adoption par l'enfant concerné devait être traité de façon particulière. Il est apparu en effet qu'il concernait non seulement les parents biologiques, l'enfant biologique mais aussi les autres enfants biologiques du couple également conçus par fécondation in vitro. Aimés par leurs parents, comment peuvent-ils admettre le fait que seul le hasard ait fait que ce soient eux qui soient chéris par leurs parents biologiques et non ces autres enfants venus au monde consécutivement à une absence de « projet parental » les concernant ? La prise en compte de leur position est-elle alors un argument contre cette levée ? Cette question n'a pas trouvé de réponse formelle. Toutefois un témoignage particulièrement émouvant lors du débat a indiqué le souci d'une femme ayant eu deux enfants par FIVETE et ayant deux autres embryons surnuméraires congelés d'accepter d'en faire don de manière anonyme mais à la condition non prévue par la Loi que ces enfants puissent, s'ils le souhaitent un jour, accéder à leurs origines. Ce témoignage montre, mieux que tout discours philosophique, le poids d'humanité dont ce couple investissait des embryons surnuméraires que la maman ne pouvait plus porter. Ceci doit aussi conduire à demander aux centres d'AMP une réflexion approfondie sur la limitation du nombre d'embryons à « créer ». La démographie des embryons congelés devrait cesser de croître au profit éventuellement de la congélation d'ovocytes qui générerait moins de tensions psychologiques vécues souvent en silence par les couples.

4) Concernant la possibilité du transfert d'embryon post-mortem, l'impossibilité qui prévaut aujourd'hui est apparue comme constituant une violence (on n'interrompt pas une grossesse commencée or, ne s'agit-il pas également au plan psychologique d'une grossesse commencée ?). Que l'autorisation soit donnée à une femme de poursuivre une grossesse désirée est apparu comme une évidence. Pour certains un « délai de réflexion » apparaît souhaitable. Pour d'autres, si la FIVETE doit être considérée comme l'équivalent d'une grossesse normale, il est alors injuste de ne pas réaliser une FIVETE dès que la femme le demande, sous prétexte que le père est décédé alors que toute grossesse normale est normalement poursuivie. La solution la plus conforme au principe d'autonomie serait de demander à tout couple sollicitant une FIVETE de confirmer son souhait ou non de voir la FIV mise en œuvre en cas de décès du conjoint masculin avant la date programmée de la FIV ou en cas de décès du conjoint masculin après une FIV qui échoue mais qui peut être reconduite par un embryon surnuméraire. La société ne devrait pas pouvoir s'opposer idéologiquement à une volonté clairement exprimée par le couple puis confirmée par la femme après le décès de son compagnon. S'est posée par ailleurs de nouveau, en termes d'égalité, la question du droit à recourir à une mère porteuse dans le cas où c'est le mari qui est en situation de poursuivre ce projet parental, ce qui ouvre alors aux importantes tensions éthiques générées par la gestation pour autrui.

5) Quant à la problématique de la gestation pour autrui, malgré l'inégalité ici encore que son interdiction peut créer entre femmes infertiles et femmes fertiles mais dans l'incapacité de

procréer, il est apparu que celle-ci présentait manifestement de trop grands risques de dérives mercantiles pour que ce soit dans l'absolu une pratique souhaitable. Néanmoins, ne faudra-t-il pas plus vite qu'on ne le pense autoriser en France dans des conditions « satisfaisantes », s'il peut en être, ce qui se pratique à l'étranger dans des conditions contraires à l'éthique et auquel nonobstant nous savons pour un nombre croissant d'entre nous avoir recours ? En même temps, la France peut-elle rêver de savoir « encadrer » une pratique dont la simple consultation d'Internet montre que nul n'en sait prévenir les dérives ? L'expérience américaine indique par ailleurs que l'absence d'interdiction n'a nullement aboli le tourisme procréatif.

## **Concernant les recherches sur l'embryon et les cellules souches**

---

La complexité technique du sujet a incité l'Espace éthique à organiser une réunion différente d'un café éthique et qui s'est tenue de manière plus classique dans l'amphithéâtre du CHU. La réunion a débuté par un exposé explicatif du Pr Ali Thuran sur la définition des cellules souches et les diverses techniques d'obtention de ces cellules. Il est apparu en effet que le public devait clairement connaître les distinctions à opérer entre cellules souches embryonnaires totipotentes et cellules souches multipotentes obtenues à partir de cellules souches de cordon ombilical et de cellules souches issues de tissus adultes et reprogrammées. Le discernement éthique ne peut procéder que d'un pré-requis technique souvent peu explicité dans les médias mais sans lequel les enjeux éthiques ne peuvent être clairement identifiés. Aussi, après l'exposé du Pr Ali Thuran, le Pr Roger Gil a exposé les enjeux éthiques des recherches sur l'embryon tels qu'ils peuvent être analysés à la lumière de la pluralité des discours éthiques de la nation et des souhaits des équipes de recherche.

Les positions exprimées sur ce sujet au travers des échanges avec les participants à cette réunion, se sont avérées diverses. Les recherches sur les cellules souches embryonnaires ouvrent à l'espoir de la « réparation tissulaire » nécessaire au traitement de maladies graves. Mais les recherches faites à partir de cellules pluripotentes et adultes paraissent ouvrir aux mêmes espérances en délivrant des tensions éthiques suscitées par l'utilisation d'embryons aux fins de recherche. Il apparaît ainsi que le maintien de la législation actuelle soit sans doute à même de refléter au moins mal un compromis éthique dans une France qui aujourd'hui interdit la recherche mais accepte des dérogations délivrées par l'Agence de biomédecine.

Si un « audit » fondé sur la revue de la littérature internationale confirme l'intérêt scientifiques des recherches sur les cellules adultes reprogrammées et les cellules de sang de cordon, ils conviendrait aussi de stimuler ces recherches qui libèrent des préoccupations éthiques liées à l'utilisation de cellules souches embryonnaires. En effet la recherche a un coût financier qui est supporté par l'ensemble de la nation. Les capacités financières de la recherche biomédicale nécessitent donc des choix stratégiques. Pour respecter la pluralité des opinions éthiques de la nation, ne serait-il pas souhaitable que les recherches sur les cellules souches issues de tissu adulte ou de sang de cordon bénéficient de financements (qu'ils proviennent de la puissance publique ou d'associations caritatives) au moins équivalents à ceux affectés aux cellules souches embryonnaires ?

Si la recherche sur les cellules souches embryonnaires était largement permise (sous réserve de la qualité scientifique des projets), elle pourrait utiliser des embryons congelés pour lesquels tout projet parental a été abandonné (et donc promis de facto à la destruction), des embryons issus d'interruptions volontaires de grossesse, et des embryons clonés à partir du noyau d'une cellule adulte inséré dans un ovocyte énucléé humain ou animal. Dès lors :

- comment s'assurer que des embryons humains ne soient pas créés à de seules fins de recherche en dehors de tout projet parental ?
- comment éviter la tentation d'implanter un jour un embryon cloné humain ou hybride quitte, contre rétribution, à interrompre la grossesse pour nécropsier et étudier scientifiquement l'embryon ?

La permissivité même encadrée élargit le risque de dérives et fait reculer sans cesse les bornes du possible et de l'acceptable. Les lois successives dites de bioéthique n'ont pas vocation obligatoire à élargir sans cesse les bornes du permis, comme si un relativisme moral était de mise et évoluerait au gré de la capacité des sciences à faire reculer sans cesse les limites de leur champ d'investigations. Il y a là des enjeux anthropologiques majeurs qui nécessiteraient enfin une réflexion projective sur le projet que l'Homme a sur son Humanité.