

Colloque Ethique et Droit

16 Mars 2009 - Paris - Sénat

La Loi bioéthique

de 2004 à demain...

Quels enjeux Ethiques ?

Organisation

ESPACE ETHIQUE HOSPITALIER

Amiens - Picardie

Objectifs du colloque	4
Accueil des participants	5
ENJEUX ETHIQUES DES PROGRES DE LA SCIENCE ?	7
- Peut-on concilier les progrès techniques et notre devise nationale « Liberté, Egalité, Fraternité » ?	7
Dr. Michel Pierre Geoffroy.....	7
- Conférence du Pr. Bernard Debré	10
- Diffuser les enjeux éthiques de la loi. Rôles et missions des Espaces Ethiques Régionaux.....	11
Dr. Alain de Broca.....	11
- Quelle entité peut recouvrir un Espace Ethique Régional (EER)?.....	11
- Propositions concrètes pour la création des futurs Espaces Ethiques Régionaux.....	15
PROPRIETE ET DISPONIBILITE DU CORPS HUMAIN ?	18
- Prélèvements d'organes sur donneurs à cœur arrêté	18
Pr. Jean-Michel BOLES	18
- La maternité de substitution	23
Catherine Le Grand-Sébille	23
- Conférence du Pr. Ph. Pedrot	26
- Les « manipulations » sur l'embryon mettent-elles en cause le principe d'invulnérabilité du corps humain ?.....	27
Pr. Jean François Guérin.....	27

Colloque « Éthique et Droit »

La loi bioéthique de 2004 à demain ... Quels enjeux éthiques ?

▶ **Lundi 16 Mars 2009 9h00 – 17h00**

▶ **Palais du Luxembourg – Paris 75006
15 Rue de Vaugirard (Salle Médicis)**

▶ **Inscription obligatoire avant le 5/3/09 : 30 euros
étudiants : 20 euros (joindre copie carte étudiant)**

Sous la présidence de

M. O. Jarde
Députés – Commission
parlementaire Loi bioéthique

Sous le parrainage de

M. M. Deneux
Sénateur de la Somme

9h00 Ouverture

Enjeux éthiques des progrès de la science ?

Modérateurs : M.J. Thiel – G.Fauré

9h15... Concilier progrès techniques et « Liberté – Égalité – Fraternité »

P. Boyer (Médecin) M. Geoffroy (Médecin - Philosophe) B. Debré (Médecin – Député)

Modérateurs : C. Draperi – S. Beloucif

11h30... Diffuser les enjeux éthiques de la loi. Rôles des espaces éthiques régionaux

A. de Broca

12h00...Prélèvements d'organes sur coeur arrêté

J.M. Boles (Réanimateur)

Propriété et disponibilité du corps humain ?

Modérateurs : D. Folscheid – Ph Merviel

14h00... à partir de situations cliniques Maternité de substitution - P.M.A.

C. Legrand Sébille (Anthropologue) JF. Guérin (Biologiste) Ph. Pédrot (Juriste)

16h00... *Discussion avec*

O. Jardé (Député, Vice-président de la commission parlementaire Loi bioéthique)

et S. Beloucif (Réanimateur, Commission pour les états généraux loi bioéthique)

17h00 Fin du colloque

Organisation 2009 : Espace Éthique Hospitalier Amiens Picardie

A. de BROCA – F. BAJUS – C. DRAPERI – O. JARDE – C. PONTE

Renseignements et inscriptions :

espace.ethique@chu-amiens.fr Tél. : 03.22.66.79.20 www.espace-ethique-picardie.fr

Objectifs du colloque

Colloque organisé par l'Espace Ethique Régional Picardie initié dès juin 2008, et élaboré après discussion avec les membres des autres espaces éthiques régionaux lors de la réunion des espaces éthiques régionaux à Brest en septembre 2008.

Objectif proposé : Aider tous les acteurs de la diffusion de la réflexion sur les lois bioéthiques en France à mieux comprendre les enjeux éthiques que les progrès techniques engendrent.

Public : C'est pourquoi, la diffusion de ce colloque a pu être faite auprès de toutes les équipes où se discutent ces questions : espaces éthiques, instances éthiques dans les institutions publiques ou privées, instances éthiques universitaire ou dans le cadre religieux.

Intervenants :

Des spécialistes reconnus dans leur domaine disciplinaire. Intervenants pluridisciplinaires dont la tâche lors du colloque a été de soulever les questions éthiques suscitées par les thèmes du colloque et non de rappeler les aspects techniques de ces mêmes thèmes, afin de garder autant de temps de discussion avec la salle que de temps de présentation par les intervenants.

Volonté d'y associer aussi des personnalités politiques afin que ces questions soient partagées avec les futurs membres parlementaires amenés à voter les lois.

P. Boyer, Médecin biologiste, CHU Marseille

M. Geoffroy, Médecin de soins palliatifs, Philosophe, Directeur de recherches - Département d'éthique biomédicale - Collège des Bernardins – Paris

B. Debré, Chirurgien – CHU Paris, Parlementaire, membre du CCNE.

A. de Broca, Neuropédiatre, Philosophe, Coordonnateur de l'Espace Ethique Régional Picardie

JM. Boles, Réanimateur, Co-coordonnateur Espace Ethique Régional Bretagne Occidentale

C. Le Grand-Séville, Socio-anthropologue, MCF, Faculté de Médecine Lille 2

JF. Guérin. Service de médecine de la reproduction. Hôpital Femme-Mère – Enfant CHU de Lyon

Ph. Pedrot, Juriste, Brest- Marseille.

O. Jarde, Chirurgien, Parlementaire, Vice-président de la mission parlementaire de révision de la loi bioéthique.

Modérateurs :

Modéré par des personnalités reconnues dans leur discipline au niveau national ou international,

M.-J. Thiel, Théologienne, responsable du CEERE, Strasbourg.

G. Fauré, Juriste, Président d'université de Picardie Jules Verne, membre du CCNE.

C. Draperi, Philosophe – faculté de médecine à Amiens. Corédactrice en chef de la revue Ethique & Santé

S. Beloucif, Réanimateur, Membre du comité de suivi des états généraux, responsable comité scientifique agence Biomédecine.

D. Folscheid, Philosophe, Paris.

Ph. Merviel, Gynécologue-obstétricien CHU Amiens, Membre expert en AMP du Conseil d'Orientation de l'Agence de la Biomédecine.

Accueil des participants

Introduction par le Dr A. de Broca, coordonnateur de l'Espace Ethique Régional de Picardie, organisateur du colloque.

Mesdames, Messieurs, Mesdames les représentants du sénat et du parlement
Chers amis,

Je vous remercie tous de la confiance que vous nous faites en venant participer à cette journée de réflexion.

Merci tout d'abord à M. le Président de la république, M. Sarkozy qui a demandé à ce que la loi bioéthique fasse l'objet d'états généraux. Nous avons la chance d'avoir parmi nous de nombreuses personnalités faisant partie de la commission parlementaire et du comité de pilotage des états généraux (Mme Hermange et M. Beloucif) et les remercions d'avoir pu se libérer pour écouter nos débats et répondre à certaines de nos questions sur ce sujet.

Nous avons la chance d'avoir pu organiser ce colloque au sénat ; lieu illustre qui donne une ampleur particulière à nos réflexions. Je remercie M. le sénateur Deneux par qui nous avons pu avoir accès à cette noble chambre mais qui ne peut se tenir avec nous du fait d'une réunion sur le développement durable qui est sa spécialité au sein du sénat.

Merci à M. Jardé député, vice-président de la commission parlementaire de révision de la loi bioéthique qui auditionne différentes personnalités et qui fait partie aussi de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

Merci aux intervenants qui ont accepté le challenge imposé de présenter en 15 minutes les questions éthiques posées par le sujet qui leur était confié pour laisser place à la discussion avec le public sous la forme de table ronde.

Venons en au thème de notre journée. Comment soulever les enjeux éthiques que les nouvelles techniques donnent à penser ?

Rappelons que si nous allons parler de questions relatives à la procréation et liées à la biologie, ces progrès n'existent que parce que des ingénieurs, des techniciens de pipettes, de micropipettes, de sondes biologiques, de nanotechnologies nous permettent d'en disposer.

Rappelons-nous que le médecin, femme ou homme de l'art du soin, est un utilisateur de technique qu'il n'a en rien ni créé et encore moins ne domine. Or, la personne malade s'adresse encore à ce médecin pour lui demander son aide. Hormis celles et ceux qui s'achètent directement leurs outils de dépistages par internet, la plupart ouvrent leur souffrance à un autre humain.

Qui est ce médecin ? Un simple sas, un simple prestataire de service, un passe droit à l'indifférence ou un humain qui se sent responsable de son prochain et de la société qui lui permet de le faire cette si noble mission ? Comment vivre la difficile tension entre l'écoute de la souffrance d'une personne singulière et le fait que tout acte posé pour cette personne singulière ne peut pas ne pas retentir sur autrui et sur toute la communauté. La régulation de la société par les lois est à travailler sans cesse mais sur quels fondements en réviser les règles morales pour que comme Ricœur nous le rappelle : ce Il, sans lequel le Je et le Tu ne sont rien, est à l'image d'une société qui a une visée ... est-ce « de la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes ? » et si oui qu'est ce que cela veut dire vie bonne et institutions justes ?

Le débat de ce jour ne nous le cachons pas, va en permanence être en tension entre la vision utilitariste telle qu'elle est présentée par Engelhardt pour qui il y a deux sortes d'humains, les personnes humaines et les hypostases d'humains (ni tout à fait chose mais pas encore ou plus tout à fait personne) amenant

notamment à prôner une vision de la médecine contractualisée et à admettre que certains humains ne valent plus autant que des animaux versus la vision plus phénoménologiste où l'homme s'inscrit dès le début de sa vie et jusqu'à la fin comme un être en développement, un être dont la vulnérabilité impose à la société de le considérer et le protéger.

Nous sommes tous ici présents pour essayer ensemble chacun à partir de son point de vue, de sa posture, prêt à apporter nos interrogations. Les espaces éthiques sont des lieux de partage de ces conflits intérieurs et ce colloque n'est donc en rien le lieu de présentation d'une vision partielle ou lobbyiste. Bien au contraire, nos interventions empreintes de tout le doute qui nous assaille ajouteront à la compréhension de cet humain qu'on ne peut résoudre alors à une simple machine !

Je mets notre colloque sous les auspices de Socrate qui depuis quelques années déjà nous disait : « *Ce n'est pas que connaissant moi-même les réponses j'embarrasse les autres. En vérité je leur inocule l'embarras que je Sens moi-même* »

Notre challenge est que nous sortions tous encore plus riches ce soir, riches d'incertitudes c'est à dire de joie de se savoir différents et riche de cette polychromie offerte afin qu'ensuite nous sachions au mieux mener les débats dans nos régions respectives avec tout le respect qu'on doit aux publics que nous rencontrerons.

Notre travail ne manquera pas de nous faire réfléchir à nos principes philosophiques qui président à nos décisions politiques.

Comprenons bien que notre vision du monde et de la communauté est écartelée entre une éthique où s'entremêle théorie de la justice de Rawls et l'éthique procédurale minimaliste de Engelhardt avec ses « *principles* » où le concept d'autonomie est réduit à un simple individualisme exemplaire et ... une seconde dimension qui, sans réfuter les principes mis en valeur par l'époque des lumières, les dépasse dans une optique de phénoménologie réelle au sens de Levinas et de Ricœur et où l'autonomie doit se décliner par une nouvelle notion... décrite il y a peu... par votre serviteur que j'ai appelé principe konomie.

Le colloque permettra, nous l'espérons, aussi à montrer que si les membres d'une société plurielle, pluraliste, multiculturelle veulent vivre ensemble et non comme autant d'individus plaqués les uns contre les autres, ils découvrent un fondement majeur sur lequel construire la société. Retrouver les valeurs communes, non pas le PPCM mais bien l'essentiel de notre raison d'humanité afin de construire les lois.

« *Toutes les communautés visent un certain bien, et c'est le bien suprême ...* » disait Aristote in Politiques I, 1.1., mais de quelle communauté parle-t-on aujourd'hui, et pour quelles finalités, les hommes se réunissent-ils en communauté ?

Gageons qu'ensuite, les parlementaires et sénateurs, femmes et hommes à qui la communauté a fait confiance en les élisant, sauront prendre des décisions à la mesure de l'humanité d'aujourd'hui mais aussi avec la mesure d'une humanité à préserver pour nos enfants et petits-enfants.

ENJEUX ETHIQUES DES PROGRES DE LA SCIENCE ?

Modérateurs : M.J. Thiel – G.Fauré

Concilier progrès techniques et « Liberté – Égalité – Fraternité »
P. Boyer (Médecin) M. Geoffroy (Médecin - Philosophe) B. Debré (Médecin – Député)

Pierre BOYER
(diaporama sur demande auprès de l'EEHAP)

Peut-on concilier les progrès techniques et notre devise nationale « Liberté, Égalité, Fraternité » ?

Dr. Michel Pierre Geoffroy

Directeur de recherches - Département d'éthique biomédicale - Collège des Bernardins – Paris

Poser la question comme le voudrait le titre cette demi-journée revient à se demander si l'on peut concilier l'ordre des faits avec celui des valeurs ou bien celui du possible avec celui du souhaitable ou bien encore de se demander s'il existe un ordre des faits « pur » de toute valeur et qui accepterait « en supplément d'âme » des valeurs qui viendraient s'y superposer. Je compte montrer que l'ordre des faits (que revendique la science) est porteur de « valeurs » bien qu'il n'en n'ait pas toujours conscience. Je compte montrer que l'existence de ces valeurs non pensées rendent plus difficile la co-existence de la techno science avec ce que nous appelons communément « des valeurs » et parmi celles-ci : la liberté, l'égalité, la fraternité.

Je me souviens de l'époque où le prix Nobel était attribué à Watson et Crick pour leur découverte de la fameuse double hélice. Celle-ci, ouvrant le « secret de la vie », allait tout révéler. Tous les espoirs étaient en effet permis et se montraient sous le jour d'un mécanisme semblable à un jeu de Lego : l'enchaînement de simples molécules d'ATP, de désoxy-ribose avec des bases puriques et pyrimidiques semblaient l'image d'un progrès qui allait effectivement marquer ma carrière médicale. Enfin, on allait tout savoir ! Et tout savoir à l'inverse méthodologique d'une science biologique brouillonne qui voulait tout englober : la vie avec ses conditions de possibilité, le mécanisme avec sa finalité, l'*arché* avec le *télos*. La compréhension de la vie, de sa pérennisation et de sa transmission semblait enfin à portée de microscope électronique. Plus tard, le décryptage du génome humain, qui s'inscrivait dans la même ligne, allait forcément tout (ou presque tout) expliquer. L'heureuse réduction de la vie au *bio-logique* – en supprimant le *bios* de sa douteuse gangue affective, morale, religieuse, métaphysique et en le rendant exclusivement « *logique* » –, allait enfin permettre ce progrès si profitable. La catharsis de la science et de la technique, leur définitive et irrévocable séparation d'avec cet univers si pollué de sentiments humains, de métaphysique inutile ou de religiosité engluante, allait enfin révéler sa vraie nature qui est a-religieuse, a-métaphysique et a-morale.

Ainsi donc, il s'avérait que, depuis cette époque, les sciences de la vie et singulièrement la science biomédicale étaient une « force qui va » sans but ni armature et qu'une recherche désintéressée dans ses buts et pure dans ses moyens conduirait le monde à un état de développement qui permettrait, (malgré quelques inévitables ratés) une vie meilleure. Cette « force qui va » serait *sui generis* et presque *causa sui*. Elle n'aurait en tout cas d'autre origine et d'autre justification qu'elle-même si l'on en croit l'opinion la plus répandue : sans métaphysique et dépourvue de préjugés religieux, sans morale contraignante, elle serait le modèle du développement futur de l'humanité.

Je m'inscris en faux contre cette croyance car c'est bien d'une *croyance* dont il s'agit.

Dépourvue de métaphysique la science moderne ? Certainement pas de cette métaphysique qui a la conviction que *le monde est intelligible* et qu'il est décryptable en termes de raison pure. Certainement pas de cette métaphysique qui *croit* que le *progrès* est possible.

La recherche scientifique repose *nolens volens* sur un fondement irréfragable : il est possible de comprendre (com-prendre), et de mieux en mieux, le monde. La doxa scientifique est à cet égard hypercartésienne : une métaphysique guide nos premiers pas dans la connaissance du monde (et il n'est de connaissance que si elle est assurée de bases solides qui constituent une philosophie première), alors qu'elle se déclare volontiers aristotélicienne (regardons le monde, la *physis*, la physique et élaborons ensuite, si nous en avons le temps, une méta-physique). Il s'avère donc en fait que le regard scientifique le plus naïvement « neutre » *est métaphysique*.

Sans préjugés religieux, la science contemporaine ? Ceux qui l'affirment ou s'en sont « débarrassés » ne manquent jamais de rappeler leur foi dans le progrès possible grâce à la science. Cette confiance dans le progrès est une con-fiance (*cum fides*) c'est-à-dire qu'elle a *foi* dans une sorte d'eschatologie attendue comme rédemptrice. La foi dans un progrès-possible-grâce-à-la-science est bien de *nature religieuse* même si ses croyants s'en défendent.

Elle serait en tout cas a-morale comme nombre d'exemples (location d'utérus, prise de greffes sur personnes à cœur arrêté...) qui seront traités cet après midi le montreraient ? Certainement oui si l'on considère que la location d'utérus, la sélection embryonnaire, l'euthanasie accordée aux grands malades, etc. contreviennent aux valeurs fondatrices de notre civilisation ! Mais au nom de quoi nos naïfs savants a-métaphysiques, a-religieux et a-moraux prétendent-ils se débarrasser de toutes les vieilleries moralisantes ? Au nom d'un Bien hypostasié et fantasmé à la recherche duquel ils déclarent travailler et qui justifie leur *éthos*...

De quoi est faite cette métaphysique des mœurs qui ne dit pas son nom, qui se récuse comme telle, et en quoi est-elle compatible avec notre idéal républicain de *liberté*, d'*égalité* et de *fraternité* ?

La liberté

Je veux bien concéder (sous bénéfice d'inventaire) que l'épistémophilie procède du même esprit que celui des découvreurs de mondes et qu'un esprit colombien épris de liberté anime ceux de nos savants qui ne trouvent dans leur recherche d'autres raisons que celle de reculer les limites du monde de la connaissance. Encore, si l'on pousse plus avant la métaphore, faudrait-il s'interroger sur la liberté qu'ont apporté aux sauvages d'Amérique la liberté et le goût du grand large de Christophe Colomb !

Il faudrait avant tout réaliser que la liberté revendiquée (à juste titre) par le chercheur renvoie à un futur de responsabilité pour l'Autre dans le futur et qu'elle devrait se soumettre à une « heuristique de la peur » qui permette au monde d'être encore habitable par les hommes.

L'égalité

La notion est beaucoup moins invoquée, quand il s'agit de recherche biomédicale, que celle de liberté, ou bien, si elle l'est, elle se présente uniquement sous la forme de « tout le monde a droit à...avoir des enfants même si l'on a 60 ans, même si l'on est homosexuel(le) » ou bien, avec plus de pertinence, à... « avoir une vie débarrassée des grands handicaps génétiques, ou bien exempte des grandes plaies qui, depuis toujours, affectent l'humanité. »

Encore évite-t-on de réaliser que « certains sont plus égaux que d'autres » et que le coût d'une PMA, par exemple, permettrait de prévenir le paludisme chez 1.000 enfants durant une année et de sauver ainsi des dizaines de vie...

La fraternité

C'est cette notion que je voudrais avant tout m'attacher à défendre, surtout parce qu'elle est systématiquement oubliée : trop vieillotte, trop porteuse d'une idéologie du passé. Surtout parce qu'elle évoque ce qui révolte le progrès technologique : une religion (si nous sommes frères, c'est parce que nous avons le même Père) ; une métaphysique (l'égale dignité qui est celle des êtres de raison, nous confère justement l'égalité qui est celle, naturelle, entre frères) ; une morale (l'apparition du visage le l'autre, surtout s'il traduit sa faiblesse, requiert mon irréfragable responsabilité et me fait le recevoir comme un frère).

La morale implicite qui est celle du progrès techno-scientifique évite de parler de fraternité : elle lui préfère les termes de solidarité, de pitié, de compassion.

La solidarité

La solidarité inclut en son sens quelques harmoniques kantienne : tout homme est porteur d'une intrinsèque dignité et a droit au respect, à celui de sa vie et à la préservation de celle-ci ; le bien que je recherche pour quelques uns doit être universalisable et être recherché pour tous. Ces harmoniques rendent cette notion la moins contestable des trois. Elle implique subrepticement une responsabilité pour l'autre, pour tout autre. Elle peut, de plus, requérir une véritable *agapê* (laquelle ne peut porter son nom sous peine de perte de crédibilité vis-à-vis du monde).

Vue sous cet angle, la solidarité est une valeur qui vaut la peine qu'on se batte pour elle. Pourtant, les fondements les plus fréquemment appelés à son renfort ne sont ni la responsabilité, ni son universalité, ni bien sûr la *philia* et encore moins l'*agapê* mais bien plutôt la pitié et la compassion.

La pitié

La tradition française fait remonter à Rousseau et à l'*Emile* cette origine de l'action morale vite annexée par les media qui s'y connaissent en matière de manipulation psychologique : quand je vois ce clochard sur sa mince couche de carton et sous ce manteau crasseux qui le protègent si mal du froid de l'hiver, je sens monter en moi un malaise : je m'imagine dans sa situation et, pour faire cesser ce malaise, je vais être tenté de lui porter secours ; quand je vois au Téléthon la vie gravement handicapée d'enfants que j'imagine pouvoir être les miens, mon cœur se serre : si je veux rester coi sous ma couette, je dois décrocher mon téléphone et faire une promesse de don... au profit de la recherche, bouclant ainsi le cercle entre l'épistémophilie des uns, le progrès salvateur qui doit en résulter et le *pathos* consensuel de la société.

On ne réalise rarement que c'est pour soi-même que l'on a pitié de l'autre et on n'accepte jamais l'idée, déjà émise par Kant, que la pitié revient à priver l'autre de sa dignité.

La compassion

Moins sujette à caution que la pitié parce qu'elle est malgré tout une affection du Même par l'Autre, la compassion mériterait quelques adoucissements aux réserves que je vais faire : la compassion, parce qu'elle est un sentiment, est, comme dirait Kant, « pathologique ». Comme sentiment, elle est soumise à une entropie inéluctable : elle est toujours chronodégradable. A moins d'être érigée en système philosophique (comme dans le bouddhisme) , elle est soumise aux variations de notre humeur et singulièrement à la fatigue, à la perte de ferveur et à l'acédie ; c'est dire que seule, non protégée par l'engagement, elle est oxydable.

Conclusion : La faiblesse des fondements philosophiques d'une recherche soi-disant débarrassée des illusions religieuses, métaphysiques et morales du passé, nous révèle ceci :

Ce ne sont pas une pensée a-métaphysique, une vie antireligieuse (ou a-religieuse), une amoralité revendiquée qui constituent les adversaires de ceux qui pensent que l'homme est intrinsèquement religieux, métaphysique et moral car ces adversaires n'existent tout bonnement pas ! Les métaphysiciens, les religieux, les moralistes doivent plutôt s'intéresser – et s'affronter – à ceux qui, ayant dans la raison une foi aveugle, ayant fait du progrès une religion, ayant de la morale une vue conforme à leur seule conception du Bien, inventent une métaphysique implicite, une religion dégradée, et, au nom de la liberté, une morale à leur botte !

Conférence du Pr. Bernard Debré

Texte de la conférence orale du Professeur Bernard Debré.

<p><i>Discussion avec le public en fichier audio. Cf. site http : http : http://www.chu-amiens.fr/audio/col.htm</i> <i>Ou sinon le site de l'espace éthique Picardie : www.espace-ethique-picardie.fr</i> <i>En cas d'impossibilité de les obtenir, joindre mme Bajus, espace.ethique@chu-amiens.fr</i></p>

Diffuser les enjeux éthiques de la loi. Rôles et missions des Espaces Ethiques Régionaux.

Dr. Alain de Broca.

Coordonnateur de l'Espace Ethique Hospitalier Amiens Picardie. Neuropédiatre. Dr en sciences et Dr. en philosophie.

Quelle entité peut recouvrir un Espace Ethique Régional (EER)?

Quel est son rôle pour la diffusion de la réflexion à la population française sur les questions éthiques liées à la santé ?

La santé est un sujet qui implique tous les citoyens. La santé au sens de l'OMS recouvre autant les aspects curatifs que préventifs mais aussi désormais les nouvelles dimensions de la médecine prédictive. Ces deux derniers aspects renvoient à l'homme déclaré sain et amènent à promouvoir des attitudes afin de ne pas tomber malade à court ou long terme.

Si les personnels professionnels de la santé sont directement impliqués dans les questionnements éthiques, il va sans dire que si toutes les personnes soignées impliquées dans ces réflexions, tout citoyen l'est tout autant puisque la médecine préventive et prédictive touche toute personne vivante.

Depuis le procès de Nuremberg, de nombreuses dispositions juridiques ont été proposées pour aider les communautés à mieux vivre ensemble en mettant en avant le respect des plus démunis, des plus vulnérables. La réflexion éthique est désormais au cœur de la société. Afin de répondre aux multiples questions sur ces différents domaines, le législateur a mis en place des réglementations structurant les questions posées.

Nous présentons ici les différentes structures mises en place au fil des années pour y répondre et tentons de dire en quoi un espace éthique régional (EER) peut avoir une place dans ce contexte.

Nous pouvons aussi observer qu'il y a de très nombreuses instances éthiques qui se sont mises en place au sein des institutions (publiques, privées ou associatives) de façon spontanée. Leur nombre et leur finalités parfois contradictoires incitent donc à promouvoir des liens entre toutes ces instances.

1) Les questions éthiques dans le champ de la santé liées aux recherches dites biomédicales.

Au niveau régional, mise en place des comités de protections de personnes

Depuis 1988, la France s'est doté d'une loi donnant l'assurance à toute personne se prêtant à une recherche biomédicale d'être totalement respectée et notamment dans la considération d'une information complète. Depuis 1988, la loi a été modifiée pour répondre aux directives européennes et va peut-être être modifiée par la nouvelle loi proposée par le député O. Jardé, afin que toutes les recherches interventionnelles et non interventionnelles puissent être étudiées de façon identique par le même CPP.

Au niveau national, toutes les recherches sont aussi évaluées par l'agence de biomédecine

Il existe environ un CPP par zone géographique d'un CHU.

Au niveau local. Notons que dans chaque système institutionnel où sont effectuées des recherches (CHU – INSERM – CNRS..), il existe des comités (commissions) scientifiques où les questions éthiques liées à ces recherches sont discutées préliminairement à la présentation des protocoles de recherches à un CPP.

2) Les questions éthiques liées aux malades hospitalisés.

Sont confiées désormais à une instance située au cœur des institutions hospitalières ou socio-sanitaires locales.

Cette instance éthique locale dont le nom n'est pas spécifique dans les hôpitaux actuellement doit être mise en place dans chaque institution de santé (CHU, CHG, EHPAD, clinique, maison de retraite) conformément à la loi du code santé publique 6111 et de fait pour tenter de répondre aux critères à remplir pour obtenir la certification des hôpitaux (Certification V2 – version 2008 par la Haute Autorité à la Santé) chapitre I, référence 2, critère 2b ; chaque établissement doit mettre en place une instance éthique locale (IEL) en son sein afin de mettre en œuvre les différentes chartes, les différentes règles déontologiques, et de dynamiser auprès de tous les soignants de l'établissement l'apprentissage à l'éthique clinique. Comment faut-il l'appeler : espace éthique hospitalier ?

- Identification des sujets nécessitant une réflexion éthique
- Débats ou réunions d'équipe à posteriori sur les situations vécues posant un problème d'éthique
- Sensibilisation des personnels aux questions éthiques

L'instance locale a donc pour missions principales d'animer les discussions éthiques cliniques au sein de toutes les unités.

Aider à la formation au quotidien à la démarche en éthique clinique

Repérer les personnes susceptibles de suivre des formations tel un DU en éthique ;

Equipe : pluridisciplinaire à partir de volontaires

Coordonnateur(e) : un soignant ayant été formé à la réflexion éthique via un DU en éthique voire un master I ou master II en éthique ou en philosophie pratique.

3) Les questions éthiques liées à la procréation c'est à dire pour des personnes non hospitalisées.

L'infertilité et les impossibilités d'avoir des enfants du fait d'impossibilité physiologique (couple d'homosexuels par exemple) amènent des questions éthiques majeures, donc beaucoup sont intégrées dans la réflexion menée dans la loi bioéthique.

Au niveau régional ou local. Les CECOS, les Syndicat des Centres Privés de Fécondation In-Vitro ont en soi des cercles éthiques pour essayer de déterminer des réponses.

Au niveau national.

Ils sont très encadrés par la loi bioéthique avec ajustement par l'Agence de Bio Médecine (ABM) .

4) Les questions liées aux nouvelles techniques biomédicales : Cellules souches, thérapie génique, nanotechnologies.

Elles sont traitées au niveau national. L'Agence biomédecine est au cœur même de ces réflexions. Le CCNE apporte sa contribution aux différentes questions posées sur ces sujets ;

Pour autant, il serait licite de pouvoir permettre à tous les citoyens d'être parti prenante dans ces débats. Qui peut organiser ces débats ?

5) Les questions éthiques liées aux maladies endémiques ou par les grands problèmes éthiques tels les déplacements de population.

Si les quelques éthiques sont pensées par les organismes internationaux (OMS, Unesco,) il n'y a pas de lieux qui pourraient prendre en charge de façon aigüe les questions éthiques au niveau national ni au niveau régional. Le préfet de région, les DRASS et les ARH auront à organiser la mise en place de la prise en charge de ces populations mais n'ont pas mission directe pour réfléchir ni en amont ni au moment aigüe aux aspects éthiques que ces aspects vont engendrer.

Il faudra penser une instance d'aide décisionnelle par la réflexion éthique portée par une instance éthique. Si les réflexions éthiques semblent parfois inappropriées en pleine phase aigüe, cela amène au

contraire à les anticiper, à les travailler avec la population. Cela n'empêche en rien de devoir pouvoir en pleine phase aigue trouver un lieu de réflexion.

=> Le futur EER pourrait être celui-là.

6) La formation des soignants au cours de leur cursus universitaire.

Au niveau régional - Université

La formation des soignants est fondamentale pour que médical ou non médical, chacun dans l'équipe, puisse trouver sa place et donner un avis circonstancié aux difficultés vécues face aux malades et maladies.

Les formations universitaires dans les facultés santé (médecine, dentaire et pharmacie) sont désormais sous la responsabilité **des départements de Sciences Humaines et sociales**, tout récemment mis en place.

Le premier cycle et le second cycle doivent pouvoir être couverts. La première année avec un vrai coefficient donnant à l'étudiant obligation à travailler ces matières pour le concours au même titre que les matières dites dures. La seconde année et les années suivantes en permettant de monter des certificats optionnels au même titre que d'autres certificats. Afin que celles et ceux qui veulent continuer sur ce domaine puisse arriver à valider un master I en fin de cursus et aille vers des masters II philosophique et anthropologiques lors de leur internat.

Au niveau local

La formation des soignants paramédicaux est proposée par les équipes de formateurs de chaque école locale (école d'infirmière, d'auxiliaire, etc..) ou régionale (puéricultrices, IBOD, IADE, école des cadres) . Les programmes sont assez bien identifiés

Mais remarque : comment permettre à ce que toutes les écoles puissent avoir des enseignants formés à la réflexion éthique, à l'éthique clinique, à l'ouverture sur les enjeux philosophiques, anthropologiques si ce n'est en permettant des interventions de soignant à double ou triple valences (soin, biomédical et SHS) ?

=> Cela nécessite de permettre d'avoir de tels acteurs formés à ces différentes valences. Leur petit nombre les amènera sans doute à être partie prenante de ces EER.

7) La formation universitaire des non soignants aux questions éthiques dans le champ de la santé.

Au niveau régional – Université hors santé

Peu d'universités ont ouvert des formations pour les philosophes, sociologues, économistes, théologiens, à ces questions. L'important est de pouvoir ouvrir les passerelles entre les différentes facultés de spécialité à des masters à des écoles doctorales où chacun pourra avancer à son rythme dans sa partie. Pourquoi ne pas amener des philosophes à des études de soignants quand des soignants se mettent bien à suivre des formations SHS ?

L'Espace Ethique Régional devrait pouvoir être au cœur de ces échanges.

8) Les enjeux éthiques liés aux décisions politiques de la santé : avec les futures ARS et le projet de loi « hôpital santé territoire ».

Comment apprécier les questions éthiques posées par les enjeux de santé sur une région si ce n'est par une instance consultative qui permettrait de travailler avec les citoyens sur de telles questions. Si les instances politiques régionales, départementales ou locales ont bien entendu pu travailler ces questions sur tous les plans, l'aide apporté par une instance délibérative consultative est toujours d'une grande aide, comme le CCNE l'a montré pour tant d'autres sujets plus nationaux.

=> L'Espace Ethique Régional devrait pouvoir être au cœur de ces échanges.

9) Liens entre toutes les instances éthiques régionales

De plus en plus d'instances éthiques sont créées ou existent au sein d'associations de personnes, de malades, au sein des communautés religieuses ou laïques au sein d'organismes publics ou privés, qui ont une reconnaissance locale, régionale voire nationale.

Comment aider à ce que chacun soit entendu dans sa diversité et de façon pleine et entière sans devoir se sentir obligé de faire un lobbying manifeste ?

Où pouvoir se rencontrer pour qu'une vraie éthique de la discussion puisse faire surgir les enjeux et de ce fait des propositions qui puissent faire l'accord des membres de toutes les communautés ?

=> L'Espace Ethique Régional devrait pouvoir avoir cette mission.

L'EER est donc appelé à remplir plusieurs missions dans son espace géographique en lien avec un CHR-CHRU en dehors des missions sus-citées.

Bibliographie...

Rappels du cadre réglementaire actuel et de textes sur ce sujet en France

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Art. L. 6111-1 CSP) stipule dans son article 5 « (les établissements de santé) mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale. »

En 2003, **le rapport Cordier**¹ souligne l'importance de lieux où l'éthique pouvait être discutée entre soignants et soignés. Les exemples des espaces éthiques de Paris et Marseille et Amiens permettent chacun avec leurs particularités (du fait de leur position au sein de la ville, du ou des CHU environnant et de leur région) de montrer l'intérêt de telles structures.

« Nous recommandons la création d'un Espace de réflexion éthique dans chaque région, localisé dans le ou un hôpital universitaire » (p45)

L'académie de médecine 30/3/04 abondait dans cette voie en soulignant que « *Les espaces éthiques constituent une sorte d'amplification des comités d'éthique qui subsistent depuis les années 1980-1990 ou qui se créent encore dans certains chu. Ces comités d'éthique institutionnels se sont récemment groupés dans une confédération. Si ces espaces éthiques sont conçus comme hospitalo-universitaires, ils fonctionneraient aussi comme départements universitaires d'axiologie préconisés dans le rapport car il importe sans doute de ne pas trop multiplier des instances dont les compétences s'interpénètrent. ...*

A cet égard, lors du projet de loi relatif à la bioéthique adopté par l'Assemblée nationale le 11 décembre 2003 (loi bioéthique 2004), le Législateur a souhaité que l'expérience concluante de la création des espaces de réflexion éthique de Paris (75) et Marseille - Méditerranée (13) et Amiens - Picardie (80) s'étende au plan national. L'article L. 1412-6 est une réponse à cette demande.

Art. L. 1412-6. – *Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique*
 « *Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.*² »

¹ <http://conference-doyens-medecine.fr/Mai-2003-Rapport-CORDIER.57.html>

² Au 31 mai 2005, ces règles n'étaient pas encore définies.

Prenant aussi avis du **CCNE** sur l'opportunité d'espaces éthiques régionaux celui-ci soulignait dans ces avis n°**13** (novembre 1998) et **84** (avril 2004) du CCNE « qu'une certaine souplesse d'organisation et de fonctionnement nous paraît nécessaire à l'épanouissement d'organismes se consacrant à un domaine qui ne s'accommode guère de structures et de catégories ».

Enfin l'**office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques** dans son rapport sur la loi bioéthique de fin 2008 (p.27-28) demande à ce que soit publié l'arrêté et souligne indirectement leur rôle en matière de rendu d'avis.

=> **Ces documents soulignaient que l'Espace Ethique Régional** n'étant ni le comité national d'éthique ni une instance éthique interne à un hôpital ou une institution médicale ou médico-sociale, ni un comité d'institution particulière, ni département des SHS d'une faculté, doit pouvoir répondre aux questions par contre que ces derniers comités ne peuvent pas remplir.

Propositions concrètes pour la création des futurs Espaces Ethiques Régionaux

*Propositions tirées des discussions avec les différents membres d'autres Espaces éthiques en région
JM Boles, M. Leneveu, M. Lemoine, J.M. Mouillé, P. Padzunass, K Parent, MJ Thiel, B.Vallet*

L'Espace Ethique Régional est appelé à remplir plusieurs missions dans leur région.

Lieu particulièrement riche d'échanges multidisciplinaires, transdisciplinaire sur les sujets plus généraux ou demandant une composante de membres plus large qu'il n'est possible de trouver au sein des institutions hospitalières.

Enjeux et Missions

- ⇒ Etre une instance consultative pour tous les projets éthiques de santé dans la région (ARS – conseil régional, départemental, local) ;
- ⇒ Animer la réflexion éthique dans la population (intra hospitalière mais aussi hors hôpital) et pouvoir être abordé facilement par celle-ci ou ses représentants (mairie, associations etc.) et répondre à des questions posées.
- ⇒ Mettre en place un réseau entre toutes les instances éthiques des établissements de santé de la région et des comités éthiques déjà existants
- ⇒ Une instance qui par le nombre et la diversité de ses membres (membres de toutes les facultés, membres du tissu institutionnel (mairies, DRASS, ORS, associations etc..) est un lieu particulièrement adapté pour promouvoir et réaliser la **formation** et la recherche sur l'éthique et la philosophie pratique en lien avec les différentes instances universitaires et les écoles paramédicales ou sociales et au sein des institutions de santé, au plus près des soignants.
- ⇒ Mission d'interrogation par l'organisation de **rencontres** (réunions régulières mensuelles) autour de saisines, autour de thèmes d'actualités, de thèmes plus transversaux et théoriques.
- ⇒ Un lieu de documentation : bibliothèque, archivage
- ⇒ Etre une instance organisatrice à l'initiative ou en collaboration pour organiser avec d'autres instances de **colloques régionaux, nationaux ou internationaux** destinés aux professionnels de la santé et au public.
- ⇒ Faire des liens avec les espaces éthiques régionaux de leurs frontières pour les régions limitrophes à d'autres pays.

Localisation des EER

Pour répondre à ces différentes missions, il faut être près des lieux universitaires formant les étudiants en santé,

- ⇒ En région autre que Paris, avoir un EER autour de chaque CHRU, associé d'ailleurs à un CPP
- ⇒ Et des Espaces Ethiques Régionaux dans chaque territoire outremer, pour jouer notamment un rôle particulier avec les pays limitrophes, rôle international, chacune en lien avec un CHU de leur choix en métropole pour disposer d'une plus grande possibilité de bénéficier de différents partenaires et être au mieux pluridisciplinaire.
- ⇒ A Paris, un Espace Ethique Régional pour chaque groupement de CHU ?

Propositions de constitution et de composition

Afin d'être le plus souple possible, l'arrêté devrait définir les critères minimaux de composition, de modalités de désignation des membres et des personnes ressources, la durée du mandat, en visant à garantir la **pluridisciplinarité, le pluralisme et la liberté d'organisation** de chaque espace. Chaque espace déposerait ses statuts dont l'autorité de tutelle vérifierait qu'ils remplissent les conditions minimales requises.

Une responsabilité partagée :

Une co-coordination par un professionnel de la santé bivalent (formé en plus à la philosophie ou l'éthique) et un non soignant (philosophe impliqué dans la formation des cycles santé à l'université) serait le plus appréciable, nommés par le directeur de l'ARS ou du DRASS sur proposition du directeur général du CHRU, des doyens des facultés de médecine, dentaires et pharmacie, du président de CME.

- Un comité « directeur ou scientifique » : d'au moins huit – douze membres appartenant à toutes les disciplines et catégories professionnelles du champ de la santé, du droit, des sciences humaines et sociales, de la théologie, et de la société civile, issus de la zone géographique. Ces personnes sont volontaires, bénévoles et s'engagent à participer régulièrement aux réunions. Durée du mandat 4 ans renouvelable une fois.
- Ces personnes peuvent appartenir à des structures engagées dans l'éthique et être sollicitées à poser leur candidature. Elles posent aussi elles-mêmes leur candidature auprès de l'EE lors du renouvellement des membres, soit sur proposition de leur groupe institutionnel soit par demande personnelle.
- Des membres associés sont autant de personnes ressources dont le nombre et la qualité sont sans exclusive, permettant en particulier de faire participer toutes les personnes désignées comme « référents éthiques » conformément aux directives de l'accréditation hospitalière au sein des institutions hospitalières ou de santé de la région.

Propositions de fonctionnement

Modalités :

Réunions régulières du comité directeur à l'initiative de chacun

Production d'un rapport d'activité annuel destiné aux instances de tutelle

Participation à un réseau national des espaces éthiques régionaux pour favoriser les échanges d'expérience et d'expertise et en lien avec le CCNE

Moyens financiers

Personnels : Un ou deux mi-temps (équivalent Praticien hospitalier) pour les coordonnateurs

une secrétaire à temps plein au minimum,

une documentaliste à mi-temps.

Locaux dédiés et matériels (matériels numériques adaptés)

Mise en place d'un Site Web et base documentaire

Financement nécessaire aux moyens suscités, attribué par l'autorité de tutelle

Réflexion générale conclusive

Il nous semble impératif de partir de l'existant et des volontés locales pour reconnaître les espaces existants et en constituer de nouveaux, en tenant compte des particularités régionales et géographiques.

*Discussion avec le public en fichier audio. Cf. site http : <http://www.chu-amiens.fr/audio/col.htm>
Ou sinon le site de l'espace éthique Picardie : www.espace-ethique-picardie.fr
En cas d'impossibilité de les obtenir, joindre mme Bajus, espace.ethique@chu-amiens.fr*

Lundi matin 12h00-12h45

Thème de la discussion

PROPRIETE ET DISPONIBILITE DU CORPS HUMAIN ?

Discussion à partir de différentes situations cliniques.

Prélèvements d'organes sur donneurs à cœur arrêté

Pr. Jean-Michel BOLES - Service de Réanimation médicale, CHU, 29609 Brest cedex

Cette question qui touche potentiellement chacun d'entre nous aurait pu figurer dans le grand thème de l'après-midi : « Propriété et disponibilité du corps humain ? » tant les enjeux qu'elle soulève ressortent de ces deux termes. Le décret du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules, modifiant le livre II de la première partie du code de la santé publique et les conditions de prélèvements d'organes, de tissus et de cellules, a autorisé les prélèvements d'organes chez des personnes reconnues mortes à la suite d'un arrêt cardiaque non récupéré. L'agence de la biomédecine a été chargée d'appliquer ces nouvelles dispositions. D'apparence anodine, et considéré comme tel puisque ne soulevant aucun problème éthique particulier selon le comité d'éthique de l'agence de la biomédecine, l'introduction de ce type de prélèvements dans un silence total pendant plus de deux ans, soulève diverses questions d'ordre éthique totalement occultées par l'absence de débat public et qui me semblent majeures : n'ayant pas le temps de les aborder toutes, je me consacrerai, sans rentrer dans les détails techniques des modalités du protocole mis en place, à celles qui ressortent, à mon sens, de ces notions de propriété et de disponibilité du corps humain, sous sa forme de cadavre. Pour éviter tout malentendu, je précise que je suis réanimateur médical depuis 28 ans, responsable du service de Réanimation médicale du CHU de Brest depuis plus de 16 ans, que j'ai personnellement participé à de très nombreux prélèvements d'organes au travers de la prise en charge des patients en mort cérébrale, que je porte une carte de donneur d'organes depuis 14 ans et que je suis bien sûr favorable au don et à la greffe d'organes dont je mesure tout ce qu'ils ont apporté à ceux qui en ont bénéficié. Cependant, au risque assumé de choquer certains d'entre vous, je n'y suis pas favorable dans n'importe quelles conditions à la fois politiques et humaines au nom de la question posée plus tôt « Dans quelle société voulons-nous vivre ? ».

I. Contexte réglementaire et protocolaire

La loi n°2004-800 de bioéthique du 6 août 2004 a fait des prélèvements et des dons d'organes une priorité nationale. Le décret du 2 août 2005, modifiant le code de la santé publique, et deux arrêtés du même jour autorisent les prélèvements du foie et des reins, et de certains tissus, « *sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant* ». Le nouvel article R. 1232-4-3 du CSP précise qu'« *Il est mis fin aux mesures médicales prises avant le prélèvement pour assurer la conservation des organes d'une personne dont la mort a été dûment constatée s'il apparaît, au vu du témoignage des proches de cette personne recueilli en application de l'article L. 1232-1, qu'elle avait manifesté de son vivant une opposition au don d'organes* ».

II. Le prélèvement sur donneur à cœur arrêté diffère-t-il de celui sur sujet en mort encéphalique ?

Sans entrer dans le détail, contrairement aux prélèvements sur patient en mort encéphalique, l'interruption totale des manœuvres de ressuscitation après le constat clinique de leur inefficacité, interruption pendant cinq minutes pour valider le constat de la mort constitue une véritable rupture dans la continuité du traitement de la personne devenue cadavre, la reprise des manœuvres de ressuscitation (MCE et ventilation mécanique après intubation) et le transport du cadavre constituant une nouvelle étape. La prise en charge de ce cadavre par une autre équipe en un lieu différent et la mise en œuvre secondaire des procédures invasives particulières (mise en place d'un cathéter artériel et perfusion d'un liquide de refroidissement récupéré par une sonde introduite dans une grosse veine) constituent de fait un nouveau traitement du cadavre. Ensuite et seulement ensuite la famille est-elle prévenue du décès et sollicitée pour savoir si le mort s'était opposé à des prélèvements de son vivant. Cette quadruple

rupture constitue une différence de nature par rapport à la continuité des traitements non interrompus dans le cas de la mort encéphalique.

III : L'instrumentalisation systématique à l'aveugle du cadavre des « éligibles » ne relève-t-elle pas de la mise à disposition du corps de la société ?

Ce décret consacre la décision de fait de mettre le corps, plus exactement le cadavre, de toute personne dite éligible, actuellement de 18 à 55 ans à la disposition de la médecine. La proposition habituelle, le corps est-il à la disposition de la personne ?, se trouve ici renversée : c'est la société qui décrète qu'elle doit pouvoir se servir du corps à la mort de la personne et le rend disponible pour elle.

L'introduction de cette modalité de prélèvements marque-t-elle l'engagement inavoué dans une « nationalisation » des corps, chacun devenant un « réservoir de pièces détachées » à la disposition de la société ? Dans cette logique strictement utilitariste du corps humain qui remet en cause d'une certaine façon la dignité humaine, la réification du corps devenu cadavre conduit à la considérer comme un « objet social » instrumentalisé par la collectivité nationale au nom des besoins de santé publique. Il en perd ainsi son statut de dépositaire de la personne, au mépris des aspects anthropologiques et culturels du corps. Que des personnes soient d'accord pour faire don de leurs organes relève évidemment d'un altruisme qu'il faut souligner. Mais que le cadavre de toute personne de 18 à 55 ans soit soumis, en cas d'arrêt cardiaque non récupéré, à la mise en œuvre de diverses procédures invasives en attendant que leur famille soit systématiquement sollicitée pour savoir si elles ne s'étaient pas opposées de leur vivant à des prélèvements d'organes, représente une évolution considérable de la conception de la mort, du corps et du don lui-même. Le changement d'échelle quantitatif en passant du nombre très faible de mort cérébrale (en 2007, 3147 sujets en mort encéphalique) au « réservoir » de tous les morts potentiels jusqu'à un âge pour l'instant fixé à 55 ans (le nombre des seules victimes adultes de mort subite est estimé entre 40000 et 50000 par an) en est le témoin. Ne s'agit-il pas de faire accepter cette évolution, sans la divulguer au public, dans les faits avant de la transcrire en droit dans un avenir peut-être proche ? Les résultats escomptés seront un élément justificatif majeur, une fois établis, s'appuyant sur un appel au civisme de ceux qui pourraient être à leur tour les bénéficiaires d'une greffe d'organe.

IV. L'autorisation d'instrumentaliser systématiquement le cadavre sur la présomption d'absence de refus potentielle ne relève-t-elle pas de la désappropriation du corps de la personne et ne cherche-t-elle pas à modifier, en toute connaissance de cause, le rapport de la société au corps et à la mort ?

En effet, la reprise des manœuvres de ressuscitation et la mise en œuvre de techniques invasives dans une autre finalité, après un temps d'arrêt prédéfini de tout traitement, conduisent à une désacralisation de la dépouille qui ne peut que modifier la représentation de la mort. Le cadavre reste chargé des affects qui ont rattaché la personne aux siens et à sa vie, en faisant une dépouille à laquelle divers rites et marques de respect sont manifestés. « *Le statut du cadavre...sollicite, en dernière analyse, le sens le plus intime du sacré pour chaque individu* » ainsi que le relève l'anthropologue D. Le Breton.

Dès lors, quelle représentation de ce qui est appelé à devenir une procédure banale va entrer dans l'imaginaire collectif ? En effet, chacun peut se trouver confronté à une réalité bien différente : celle de risquer que son corps soit l'objet de manœuvres médicales après la mort et d'être effectivement l'objet de prélèvements s'il ne s'y est pas opposé de son vivant. Quel impact aura sur la population le fait de savoir que le cadavre sera instrumentalisé et que les organes de toute personne de moins de 55 ans mourant d'un arrêt cardiaque non récupéré peuvent être prélevés de droit, sauf refus express de celle-ci de son vivant ? Ne s'agit-il pas de fait d'une désappropriation potentielle de son propre corps ?

L'extension de fait du maniement du principe du consentement présumé rend possible cette intrusion instrumentale sur le cadavre « à l'aveugle », systématique en cas d'arrêt cardio-circulatoire chez les patients « éligibles ». Le législateur a en effet renforcé la règle du consentement présumé dans la loi de bioéthique du 6 août 2004. Ce renforcement implique qu'« *en dehors des personnes inscrites sur le registre national des refus, toute personne est présumée consentante au don d'organe* ». Ainsi chacun est amené à se demander, non s'il souhaite faire don de ses organes, démarche par définition positive et altruiste, mais à dire qu'il ne le souhaite pas, démarche négative et pouvant être considérée comme égoïste, et à l'inscrire sur un registre national informatisé. Big Brother ne serait-il pas parmi nous ?

Cette règle, véritable hapax en droit, admissible dans une situation somme toute exceptionnelle, devient problématique lorsqu'elle s'applique potentiellement à tous car elle change de nature et marque la volonté de ses promoteurs de la faire changer de nature. Faire reposer le seul don d'organes sur l'absence de refus explicite n'est-elle pas une forme déguisée de nationalisation des corps non dite. Ne s'agit-il pas d'une désappropriation du corps de la personne ?

Enfin, faut-il accepter le prélèvement en toute circonstance et le prélèvement de tout organe ou bien la personne reste-t-elle encore libre d'accepter ou non telle circonstance, telle modalité et tel prélèvement ? Que ceux qui pensent que cette demande est exagérée n'oublient pas que le consentement « libre et éclairé » est le fondement juridique de l'autonomie en matière de soins et qu'un patient reste libre de refuser tout traitement selon les termes de la loi du 22 avril 2005, c'est-à-dire l'un et pas l'autre. Pourquoi en serait-il autrement en ce qui concerne le prélèvement d'organes et de tissus ?

Les propos de deux députés lors de la discussion de la loi du 6 août 2004 en 2^{ème} lecture à l'Assemblée nationale en 2003 éclairent ces questions de propriété et de disponibilité, en proposant un changement quasi paradigmatique du système de santé. P.-L. Fagniez précise dans son intervention à l'assemblée nationale fin 2003, lors de la discussion de la loi en 2^{ème} lecture, que le but du gouvernement est « *de transformer l'autorisation de prélèvements en obligation de service public* ». JM Dubernard, président de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales va plus loin, estimant que « *ce sont les ambiguïtés de notre législation qu'il convient d'incriminer* » pour rendre compte du déficit de prélèvements. Il faut selon lui « *proposer de nouvelles orientations* » qui « *nous permettront enfin de faire que le cadavre ne soit plus entièrement le symbole de la fin en permettant de prolonger la vie d'autres êtres humains* ». Il va plus loin en précisant qu' « *On peut, en effet s'interroger et se poser la question de savoir si l'erreur des médecins n'a pas été d'établir les fondements de la transplantation sur l'altruisme. Un système de santé ne peut pas être établi s'il doit reposer sur la bonne volonté du public, dont on sait qu'elle peut changer d'un jour à l'autre* ». La démonstration se poursuit un peu plus loin, après l'évocation de la complexité des questions soulevées, par une proposition : « *Se dessine alors un système basé sur l'appropriation des organes par la société, mais, pour respecter l'autonomie de la personne, ce serait une « appropriation conditionnelle ». Elle pourrait représenter la véritable solution à la question du prélèvement d'organes à condition qu'elle soit acceptée par la société et rendue conditionnelle par la prise en considération du refus de l'individu, et seulement de son vivant. La société pourrait déclarer qu'après la mort de la personne, les parties de son corps utiles pour en sauver une ou plusieurs autres - mais pas le corps dans sa totalité pour respecter le rite des funérailles - lui appartiendraient sans qu'elle ait à demander l'autorisation à qui que ce soit et sans avoir à présumer de la volonté du défunt.* ».

L'intention clairement affichée n'est-elle pas de transformer ce qui était « un don exceptionnel librement consenti », « un don, pas un dû », selon les expressions de O. de Dinechin, ou encore « un cadeau et pas un droit » selon le groupe de travail de la société canadienne de réanimation, en un droit pour la société de s'approprier les organes des morts sans avoir à en demander l'autorisation et par là même la désappropriation de la personne de son corps ? Celui-ci n'est certes pas « marchandisable » mais il est devenu consommable.

Ainsi que le soulignait Mme Hermange plus tôt, la question de fond est bien « Que sommes-nous prêts à abandonner collectivement de ce qui est l'homme ? »

Au contraire et pour éviter cette dérive insupportable à mes yeux, quelle que soit la justification de la fin, ne faut-il pas changer de paradigme et, sans en méconnaître les difficultés, fonder le don d'organes sur un consentement positif que l'agence de la biomédecine saura très bien expliciter auprès de la population, aidée en cela par les associations de patients greffés et leurs familles. Rappeler que le don d'organes relève d'un DON et n'est pas un DU me paraît essentiel si l'on ne veut pas que se produise ce que proposaient les nos deux députés cités plus haut.

Enfin, l'autorisation donnée aux médecins de pratiquer l'ensemble de ces manœuvres sans connaître la volonté de la personne est également, à mes yeux, une forme de désappropriation de la personne de son corps. En effet, dans l'éventualité de la découverte ultérieure d'un refus antérieur de prélèvements d'organes, tout ce qui aura été fait l'aura donc été contre le consentement du patient. Ce consentement est pourtant la nouvelle pierre angulaire des droits du malade et de la personne depuis la loi du 4 mars 2002. Le médecin se trouve alors placé devant un conflit de valeurs majeur : non

seulement il ne traite plus le malade pour son propre bénéfice avec son consentement mais il en vient à le considérer comme un objet dont il attend « un service » après sa mort. Sans aborder les aspects psychologiques de ces actions particulières sur les médecins et les équipes soignantes concernés, et les familles, on peut se demander, sans chercher à tout mélanger, jusqu'où tout ceci est bien cohérent avec l'esprit de la loi du 22 avril 2005 et sa récente revisitation par la deuxième mission Léonetti dont deux des fondements sont le refus de l'obstination déraisonnable et le respect du refus de traitement !

Avoir le droit de pratiquer des actes invasifs sans consentement chez le cadavre voire en l'absence d'opposition exprimée, certes au nom d'un but salvateur pour autrui, ne risque-t-il pas de conduire le médecin à penser qu'il peut aussi pratiquer des actes sans consentement de la personne, par exemple en ne « tenant pas compte » des directives anticipées, dans un but salvateur pour elle-même ?

Ne cherche-t-on pas simplement les moyens d'apparier la fourniture d'organes à la demande de greffons, quel qu'en soit le moyen et le prix ?

Mais alors, que ne met-on en cause la légitimité des indications de transplantation d'organes en constante extension ?

Enfin, n'a-t-on pas cherché, volontairement à tous les niveaux, à désapproprier le public, NOUS, du débat de société démocratique qu'un tel texte, le décret d'août 2005, devait générer et justifiait. Les débats parlementaires lors de la discussion, en deuxième lecture, du projet de loi à l'assemblée nationale n'ont pas abordé explicitement cette question. Le décret du 2 août 2005 précisant que « *les prélèvements sont réalisés dans le respect des protocoles édictés par l'agence de la biomédecine* », tout ce qui concerne ces prélèvements est donc ramené à des aspects strictement techniques ne concernant que les professionnels de santé et qu'il est donc inutile de discuter publiquement. Quelles craintes médiatiques ont conduit les responsables de l'agence de la biomédecine à mener cette opération de façon totalement occulte, en dehors des quelques centres expérimentateurs : peur d'une incompréhension ou d'une réaction défavorable du public, et partant d'une perte du consensus sur les prélèvements d'organes eux-mêmes ? Peur d'un refus du parlement ou d'une exigence de précautions jugées trop importantes de la part des parlementaires non médecins ? Ou bien risque de survenue de problèmes inattendus, tel celui survenu à Paris début 2008, qu'on ne souhaitait pas devoir justifier publiquement ou qui aurait pu remettre en cause l'acceptabilité sociale de ces prélèvements ?

Alors que le décret date d'août 2005 et que la phase expérimentale est en cours depuis 2006, les documents distribués au public à l'occasion des journées nationales de la greffe en juin 2006 et 2007 (nous n'avons pas vu ceux distribués en juin 2008) ne font aucune mention de la possibilité de prélèvements chez des donneurs à cœur arrêté ni même du déroulement de cette phase expérimentale. Aucune information sur cette expérimentation n'apparaissait sur le site Web de l'agence à la date du 31 janvier 2008. Force est de constater que cette situation est le révélateur d'un grave déficit démocratique dont on est en droit de se demander pourquoi ?

En conclusion, il reste à aborder la question de l'acceptation ou non de ces prélèvements.

Comme toute nouvelle technique, les prélèvements d'organes sur donneur à cœur arrêté, dont les résultats en termes de greffes sont bons, finiront par s'imposer et il est indispensable de s'interroger sur les risques de dérives inacceptables et d'y apporter une réponse à la fois sociétale et politique en traçant des limites et des conditions, humaines avant d'être techniques.

Le véritable enjeu est le rapport de l'homme et de la société elle-même à la mort, confrontée à une conception strictement utilitariste d'un corps humain dont on veut oublier et faire oublier qu'il est indissociable de la personne qui l'habite dans les faits et dans la représentation qu'elle s'en fait et que la société s'en fait. La fin, qui se veut généreuse, la mort de l'un sauvant la vie de l'autre, justifie-t-elle tous les moyens, le corps de chacun devenant un bien commun appartenant à la société qui le gère selon les besoins qu'elle se définit ? Mais c'est oublier également la phrase du philosophe L. Ferry : « *Les questions éthiques n'ont en leur fond aucun lien avec les connaissances scientifiques. Le fait de savoir ce qui est ne détermine en rien ce qui doit être* ».

Il est donc indispensable que médecins et scientifiques, et l'ensemble des champs disciplinaires concernés apportent leur contribution au débat avec la société et ses représentants pour cerner l'ensemble des éléments, arguments, risques et dérives que les prélèvements sur donneur à cœur arrêté soulèvent. Il me paraît indispensable que ce sujet fasse l'objet d'un grand débat national, n'en

déplaise à certains, dans le cadre de la révision des lois de bioéthique en 2009, pour que s'exprime la diversité des positions, y compris du CCNE que j'ai sollicité à ce sujet. Ce débat suppose qu'une information adéquate et non biaisée du public soit faite, dont il faut bien reconnaître qu'elle n'a pas été faite pour des raisons inexplicables. Il nous semble tout aussi indispensable, à l'instar de ce que demandaient des médecins canadiens il y a quelques années, qu'un moratoire de ces prélèvements soit mis en place pendant ce processus. A la suite de celui-ci, un consensus sociétal pourra s'établir pour valider ou non la légitimité de ces prélèvements, en toute connaissance de cause.

*Discussion avec le public en fichier audio. Cf. site [http : http://www.chu-amiens.fr/audio/col.htm](http://www.chu-amiens.fr/audio/col.htm)
Ou sinon le site de l'espace éthique Picardie : www.espace-ethique-picardie.fr
En cas d'impossibilité de les obtenir, joindre mme Bajus, espace.ethique@chu-amiens.fr*

Suite du thème sur « Propriété et disponibilité du corps humain » à partir des deux thèmes

La Maternité de substitution et les Procréations Médicalement Assisté

La maternité de substitution

Catherine Le Grand-Sébille

Socio-anthropologue - MCF, Faculté de Médecine Lille 2

Vous me confiez la tâche d'éclairer une situation troublée et troublante dans un contexte de plurivocité des valeurs où il semble, pour l'instant, difficile de se donner une loi commune.

L'anthropologie, si elle peut contribuer, modestement, à la compréhension des transformations liées à la parenté et à la filiation dans un monde globalisé, ne peut le faire qu'en « sortant » les questions de sexualité, de procréation, de fabrication des enfants, des sphères de l'intime ou du privé. Tous les enjeux éthiques liés à la Gestation Pour Autrui (GPA) nous paraissent relever d'une réflexion collective.

Précisons que notre discipline rend compte de cette caractéristique proprement humaine qui consiste à attribuer du sens au monde et aux événements biologiques. Cette traduction de l'expérience sensible et des représentations idéelles (la pensée, et l'imaginaire) en un système sémantique, c'est ce que nous appelons le symbolique. Or, l'activité symbolique ne saurait relever du seul individu, ou d'un seul couple, pour ce qui concerne la procréation, par exemple. Elle implique un collectif partageant les mêmes symboles sociaux. Ces symboles peuvent évidemment changer. Mais ils sont des repères indispensables pour « faire famille » comme pour « faire société ». Ils ont une efficacité sociale certaine puisqu'ils donnent naissance à des institutions qui organisent les rapports sociaux, mais aussi à des espaces, à des édifices où ces rapports, régulés, s'exercent.

Pour le dispositif de gestation pour autrui, les symboles sociaux sont à construire. Ce qui ne veut pas dire qu'ils ne doivent pas l'être.

À la différence des approches philosophique ou psychologique, l'approche anthropologique s'ancre dans les sciences sociales qui ont montré que beaucoup de faits sociaux échappaient à la libre volonté des hommes. Nos lois, par exemple, ne sont pas (et ne doivent pas être en démocratie) seulement celles que nous nous donnons à nous-mêmes. En fait, pour l'anthropologie et la sociologie, les hommes ne sont ni incohérents, ni libres. Pourtant, nous percevons souvent la vie humaine comme une suite de décisions personnelles, de choix librement effectués, d'actions volontaires, et même de purs hasards. En d'autres termes, la plupart des individus croient avoir la maîtrise de leurs pensées, de leurs comportements, de leur destin et même de leur sexualité, alors qu'il y a des forces à l'œuvre dans le monde social, des forces parfois inconscientes et souvent implicites, qui s'exercent sur chacun des individus qui le composent.

En fait, nous sommes un certain nombre, en sciences sociales, à considérer que la notion de sujet est plus adéquate que celle d'individu. Mais ce n'est pas une espèce de sujet pur, de sujet transcendantal, auquel on attribuerait des catégories universelles, hors du social et de la culture.

C'est un sujet dont les catégories de perception et de pensée, les structures, les schèmes, avec lesquels il va construire le monde, sont pour une part, les structures du monde dans lequel il est. Ceci n'empêche pas l'improvisation, la création et aussi la part de liberté qu'on acquiert en reconnaissant en soi, ces contraintes sociales et symboliques.

Ce sujet composite qui se dessine-là permet de mieux comprendre pourquoi les anthropologues posent un regard circonspect sur la primauté du biologique dans la définition de l'humain aujourd'hui. Au point même d'avoir pu parler, pour Marc Augé, d'une « biologisation » de nos vies. Or, un des étonnements que nous avons devant la GPA, nouvelle formule, c'est la place que la médecine et la biologie viennent y occuper. Permettant qu'un embryon techniquement conçu avec les cellules sexuelles d'un homme et d'une femme (qui ne constitue pas obligatoirement un couple) soit implanté dans l'utérus d'une autre femme. Femme qui devra recevoir le traitement prescrit par le médecin pour préparer son corps à cette installation³. La bio-technique est aussi directement présente dans les situations où une analyse de l'ADN va permettre de faire reconnaître la paternité dans cette conception hautement contrôlée. De même, la grossesse et l'accouchement de la gestatrice font l'objet d'une forte médicalisation. Ainsi, tout ce parcours d'enfantement est jalonné par l'intervention médicale. Cela suffit-il à le faire entrer dans une continuité symbolique ?

Une autre précision est importante pour ce que nous discutons ici : la très grande majorité des anthropologues récuse l'idéologie libérale selon laquelle la propriété privée est au fondement de la société quand l'individu en constitue sa base.

Notre objet, c'est de tenter de comprendre les façons de penser et d'agir des membres d'une société, la nature de leurs rapports symboliques et sociaux, les représentations qu'ils se font de ces rapports et de leurs places au sein de ces rapports. Dans ce que nous comprenons des sociétés humaines, il apparaît que l'enfant n'est jamais la seule propriété des ses parents. Ainsi que le formulent les sociologues, Martine Segalen et Claudine Attias-Donfut :

« *Psychanalystes et ethnologues s'accordent pour montrer qu'aucun des systèmes de filiation n'existe sans référence à un au-delà de la relation dyadique entre parents et enfants...* »⁴

Donc le risque, pour l'anthropologue, dans le cadre de la gestation pour autrui, n'est pas qu'un enfant ait plusieurs parents. Partout et toujours, il lui en faut plusieurs pour se socialiser : des parents spirituels, des grands-parents, des beaux-parents, des parents de naissance, des parents adoptifs, des parents de substitution, mais aussi des ancêtres, des divinités etc...

« *Nulle part* », comme l'écrit Maurice Godelier, « *un homme et une femme ne suffisent à faire à eux seuls un enfant* »⁵.

Nous ne sommes, en effet, pas effrayés par une pluriparentalité ordonnée, sans confusion des places ni des responsabilités. Et beaucoup d'entre nous conçoivent que la famille contemporaine s'étende jusqu'à l'homoparentalité.

Le risque éthique et symbolique serait davantage, par une procédure d'abandon et la création d'un acte de naissance qui ne tiendrait pas compte de ce « don d'engendrement » comme la sociologue Irène Théry nomme la GPA, qu'on élimine les parents gestateurs, les parents donneurs d'engendrement, pour retrouver de façon fictive, clandestine ou légale un « semblant » d'atome de parenté avec les seuls parents par la filiation juridiquement reconnue⁶.

De même, les chercheurs de notre discipline ne sont pas effrayés par la circulation des enfants. Nous connaissons maintes situations de par le monde où les enfants sont donnés, confiés, vendus, proposés à l'adoption, notamment pour pallier la stérilité... Là encore les liens ne sont pas exclusifs. Dans le contexte d'hyper-modernité qui est le nôtre, la circulation des ovocytes ou des organes nous posent certainement plus de difficultés, tant le commerce des éléments constitutifs du corps humain nous confronte à la transgression de l'inviolabilité de l'enveloppe corporelle.

Abordons rapidement d'autres questionnements éthiques :

Le risque que l'enfant conçu grâce à la GPA offre une nouvelle figure réifiante du bébé-médicament, celui qui répare ce qui s'instaure comme maladie et comme manque : l'infertilité d'origine utérine. C'est

³ En effet, la donneuse d'ovocyte et la gestatrice doivent synchroniser leurs cycles d'ovulation à l'aide de médicaments, dans les cas de transferts d'embryons.

⁴ *Grands-parents. La famille à travers les générations*, O. Jacob, 1998.

⁵ *Au fondement des sociétés humaines*, Albin Michel, 2007, p. 137.

⁶ Irène Théry qui s'engage pour la levée de l'anonymat dans tous les cas d'AMP avec don, dénonce le modèle « assimilationniste » qui consiste, dit-elle, à mimer la famille dite normale au prix de dénis, de secrets, de mensonges. *Le Monde*, Grand entretien, 25-26 janvier 2009, p.14.

une place si nouvelle pour l'enfant que nous nous trouvons démunis pour « penser » son développement, même si le pédopsychiatre François Ansermet dans sa pertinente réflexion sur la *Parentalité stérile*, nous assure que « quel que soit son mode de procréation » l'enfant inventera la réponse pour devenir lui-même ⁷.

Un autre trouble, que plusieurs psychanalystes ont déjà pointé, notamment Myriam Szejer et Jean Pierre Winter, renvoie à la séparation du corps et de l'esprit, au clivage instauré entre le ventre qui porte, d'une part, et l'affect d'autre part. Vision quasi mécaniste de la fabrication des enfants avec la GPA, d'où le sexe est éliminé, d'où les affects doivent être maîtrisés et/ou externalisés. Toutes les théories et observations sur le lien épigénétique, sensoriel qui unit la femme/mère et l'enfant qu'elle porte se trouve bouleversées par ce travail de la grossesse destiné uniquement à produire un enfant avec le projet de transférer dès la naissance les droits, les devoirs et les sentiments parentaux aux parents d'intention. Ce clivage est malaisé à admettre tant les discours de l'obstétrique, de la psychanalyse du bébé, ou de la puériculture ont façonné autrement, tout au long du XXe siècle, nos représentations et nos normes sociales.

Enfin, sur un plan plus politique, nous nous devons d'évoquer le risque de l'inégalité de statuts entre la mère porteuse et la mère d'intention. Il est nécessaire de penser les formes d'asservissement et d'exploitation que cette pratique de prêt ou de location d'utérus peut générer.

Comme le dit Maurice Godelier : « *Pour dominer, on le sait, il faut aussi disjoindre les corps des dominants et des dominés et en altérer les substances* » ⁸. N'être qu'un ventre, ce que les féministes ont tellement et justement combattu, se retrouve au centre de la mission de la gestatrice et de cette nouvelle « cuisine procréative » ⁹.

Ce qui interroge, par ailleurs, plus que la rémunération offerte à la gestatrice, car l'adoption internationale aussi, coûte cher, c'est le coût symbolique de ce à quoi il est demandé à la gestatrice et à ses proches : conjoint, enfants, parents ... de renoncer. Les conséquences de la séparation orchestrée dans la famille « nourricière » du fœtus sont assurément à mieux connaître. Un état des lieux des aspects psycho-sociaux de telles pratiques pourrait faire l'objet de recherches qualitatives européennes.

Autre point : l'une des questions des participants remarque le changement de termes pour nommer ce dispositif. Effectivement, éluder la mère porteuse qui réfère à une certaine animalité, pour favoriser la dimension de l'altruisme avec la GPA, ne suffit pas à faire admettre une pratique, à l'institutionnaliser, à la socialiser. Car la manière dont on reconnaît ou pas une filiation et un statut juridique sont bien des faits sociaux. Prenons garde à ne pas privatiser ou euphémiser dans le seul registre de l'amour et de la générosité, d'un côté, et de la souffrance de l'autre, une affaire qui doit être médiatisée au sens de rendue publique et encadrée par le corps social.

Pour conclure et pour élargir le débat :

Nous convenions avec ma collègue médecin et anthropologue, Bernadette Tillard, lors d'une séance de travail consacrée à la réflexion sur la GPA, pour préparer cette intervention, que le malaise lié aux mères porteuses renvoie plus généralement à une inquiétude diffuse quant à la procréation dans notre société : L'augmentation de l'infertilité dans les pays développés, le recul de l'âge des grossesses (voir la Une du Parisien du jeudi 12 mars 09), la baisse importante du nombre de spermatozoïdes chez les hommes, les rivières et réseaux d'eau potable pollués par des œstrogènes, la féminisation des poissons... cette constellation de menaces façonne nos imaginaires. Et cette causalité environnementale renvoie certes à l'existence bien réelle de polluants, mais aussi à de l'invisible, du cosmique, lesquels, malgré notre hyper-modernité, se mêlent encore et toujours de la fabrication des enfants, ici pour l'empêcher ou la fragiliser. Compter sur d'autres si l'on ne peut plus compter sur soi, sur les membres de la communauté,

⁷ Cf. *Libération*, 3 et 4 mai 2008, pp. 26-27.

⁸ Ibid. p. 139

⁹ Comme l'écrit Geneviève Delaisi de Parseval, dans son dernier livre *Famille à tout prix*, Le Seuil, 2008.

pour produire et porter les enfants, est une issue – encore troublante dans notre société – qui fait son chemin dans cet imaginaire social inquiété.

Dans une autre perspective, Françoise Zonabend¹⁰ parle « d'éclatement des liens procréatifs » avec les PMA, quand on sait, comme actuellement, fabriquer des enfants hors sexe (par fécondation *in vitro*), hors corps (par l'intermédiaire des mères porteuses) et même hors vie puisqu'on peut, dans certains pays, devenir biologiquement père ou mère après sa mort (par prélèvement de gamètes *ante mortem*). Face à de tels bouleversements, de tout temps et dans toutes les cultures, les humains ont ressenti le besoin de renforcer des liens de sociabilité, de puiser dans les réservoirs de signes symboliques que sont les rites sociaux, la tradition des délibérations démocratiques, et la mémoire collective attachée à une sagesse pratique, et de trouver de nouvelles réponses grâce à leur inventivité, pour comprendre et interpréter sous une forme ordonnée et intelligible, ce qui resterait sinon informulé et informulable. Il est nécessaire que cette entreprise d'intelligibilité collective se poursuive.

Conférence du Pr. Ph. Pedrot

« Le droit : une visée, un horizon, un fil conducteur »

Texte de sa conférence orale mis en ligne dès réception.

Discussion avec le public en fichier audio. Cf. site http : <http://www.chu-amiens.fr/audio/col.htm>

Ou sinon le site de l'espace éthique Picardie : www.espace-ethique-picardie.fr

En cas d'impossibilité de les obtenir, joindre mme Bajus, espace.ethique@chu-amiens.fr

¹⁰ Compte-rendu à paraître dans le n° 190 de la revue *l'Homme*, du livre de G. Delaisi de Parseval, *Famille à tout prix*, op. cit.

Les PMA.

Les « manipulations » sur l'embryon mettent-elles en cause le principe d'inviolabilité du corps humain ?

Pr. Jean François Guérin.

Service de médecine de la reproduction. Hopital Femme-Mère – Enfant CHU de Lyon

La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires humaines, a été rendue possible pour une durée de 5 ans par la loi de bioéthique du 6 août 2004, par le biais d'autorisations délivrées par l'Agence de la biomédecine.

Il s'agit d'embryons conçus *in vitro* dans le cadre d'une procédure d'AMP, mais ne faisant plus l'objet d'un projet parental, ou porteurs d'une anomalie dans le cadre d'un diagnostic pré-implantatoire. En règle générale, ces recherches aboutissent à la destruction de l'embryon. On peut distinguer celles qui concernent l'embryon par lui-même, et celles qui aboutissent à la dérivation de cellules embryonnaires souches, où l'embryon est alors considéré comme une (simple) source de cellules. Les recherches sur l'embryon *per se* visent à mieux comprendre les échecs de développement et, d'un point de vue plus fondamental, ont pour but d'améliorer les connaissances sur le développement pré-implantatoire de l'embryon humain. Elles doivent toutes faire l'objet d'une autorisation délivrée par l'Agence de Biomédecine, qui s'assure, en faisant appel à des experts, de la pertinence scientifique du projet et du respect des règles éthiques.

De fait, le nombre de projets déposés depuis la promulgation de la loi de 2004 est relativement faible. Cette possibilité offerte d'expérimenter sur l'embryon fait cependant s'interroger sur le statut de l'embryon, d'un point de vue biologique, juridique, et surtout éthique. Pour le biologiste, il est impossible de dater précisément le début de la vie, car l'ontogenèse se caractérise par un continuum du stade «des gamètes» au stade fœtal, et au delà. Ainsi, un embryon au stade précoce pourra être considéré soit comme un simple amas de cellules, soit comme un « être humain en devenir ». La loi n'a pas tranché, entre « objet » et « personne ». L'esprit de la loi est de ne pas considérer l'embryon comme une personne, mais empêcher toute réification de cet embryon en l'entourant d'un certain nombre de précautions. On peut estimer qu'elle fait dépendre le statut de l'embryon du projet parental des géniteurs : lorsque ce projet est maintenu, l'embryon est très protégé. S'il disparaît, la protection disparaît également et l'embryon devient un « simple » matériau de recherche, ou un « vivier » de cellules destinées à produire des cellules souches. Enfin, les tenants d'une éthique utilitariste argueront du fait que le projet parental ayant disparu, l'embryon ne pourra jamais être transféré (sauf si le couple géniteur accepte qu'il soit transféré à un couple stérile) ; en d'autres termes, il ne peut avoir aucun « avenir », et si le couple géniteur en a exprimé le souhait, pourquoi ne pas faire en sorte que sa destruction soit utile à l'humanité (si on se réfère aux espoirs suscités par les cellules souches) ?

Cf. diaporama. Sur le site de l'espace éthique Picardie : www.espace-ethique-picardie.fr

Discussion avec le public en fichier audio. Cf. site http : <http://www.chu-amiens.fr/audio/col.htm>

Ou sinon le site de l'espace éthique Picardie : www.espace-ethique-picardie.fr

En cas d'impossibilité de les obtenir, joindre Mme Bajus, espace.ethique@chu-amiens.fr