

Rapport final

Etats généraux de la bioéthique



Rapporteur général : Alain Graf

1^{er} juillet 2009

Rapport final

Etats généraux de la bioéthique

Rapporteur général : Alain Graf

Préambule

Pourquoi organiser les états généraux de la bioéthique ?

Par Roselyne Bachelot-Narquin et Jean Leonetti

Introduction

1. Un événement républicain.....8
2. Une réflexion élargie et exigeante.....10
3. Une clarification des enjeux éthiques du ré-examen de la loi.....12

I. Orientations : les grands axes de la réflexion

1. Sens du progrès.....19
2. Fonctions du droit.....22
3. Principes éthiques
 - A. Conditions d'autorisation et principes éthiques
 1. *« La fin ne justifie pas les moyens »*.....26
 2. *La finalité thérapeutique n'est pas un principe éthique suffisant pour encadrer les pratiques*.....27
 - B. La question spécifique de la recherche sur les cellules souches et l'embryon
 1. *La finalité thérapeutique ne constitue pas un garde fou éthique suffisant pour encadrer ces recherches*.....29
 2. *L'application du critères de finalité thérapeutique aux activités de recherche paraît, de surcroît, peu adaptée*.....29
 3. *Quel principe éthique peut être invoqué pour justifier le maintien d'un régime d'interdiction ?*.....31

II. Restitution : les cheminements de la réflexion éthique

1. Le forum de Marseille
 - A. La recherche sur les cellules souches et l'embryon
 - a. *identification d'un principe éthique justifiant le maintien d'un régime d'interdiction*.....35
 - b. *les perspectives ouvertes par la recherche sur les cellules de sang de cordon et les cellules pluripotentes induites*.....39
 - B. Le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire.....40

2. Le forum de Rennes : l'assistance médicale à la procréation

- A. Tous les couples, sans discrimination, ont le droit d'être parents.....42
- B. La question des origines : le primat de l'« histoire » sur la « nature ».....44

3. Le forum de Strasbourg

- A. Greffe et prélèvements
 - a. *expression et respect de la volonté du donneur*.....46
 - b. *maximiser les possibilités de greffe*.....48
- B. Médecine prédictive et examen des caractéristiques génétiques.....49

4. Le site internet des états généraux de la bioéthique

- A. Aller à l'essentiel.....52
- B. Une mission d'information exigeante à l'adresse d'un public élargi....53
- C. Une expérience innovante et réussie au service de la démocratisation du débat.....54
- D. Le recueil de l'avis des internautes.....55

5. Les rencontres régionales d'éthique

- A. Des rencontres organisées par les espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux
 - a. *L'implication des centres hospitaliers universitaires*.....59
 - b. *La méthode retenue par le comité de pilotage : laisser une grande autonomie d'organisation aux acteurs locaux*.....60
 - c. *Résultats quantitatifs*.....60
- B. Les principaux sujets de préoccupation..... 62
- C. Quelques pistes de réflexion : enseignements à tirer pour favoriser la participation des citoyens au débat bioéthique.....63

Bilan des états généraux de la bioéthique par le président du comité de pilotage, Jean Leonetti.....65

ANNEXES

- 1- Lettre de mission du Président de la République
- 2- Synthèse des événements identifiés sur le site des états généraux de la bioéthique
- 3- Contributions des espaces éthiques
- 4- Méthodologie des forums régionaux
- 5- Les citoyens panélistes
- 6- Formation des citoyens
- 7- Programme des forums
- 8- Questions des panélistes
- 9- Contributions issues des forums régionaux

Préambule

Pourquoi organiser les états généraux de la bioéthique ?

« Il faut savoir s'affranchir de la logique sondagière qui procède par addition de points de vue séparés, produisant ainsi l'illusion d'une demande factice »

Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, sommet international des comités d'éthique, septembre 2008.

Les états généraux de la bioéthique, conçus dans un esprit républicain, ont d'abord vocation à promouvoir la réflexion instruite et éclairée du plus grand nombre sur des questions qui engagent notre avenir commun.

Cette manifestation inédite est d'abord l'occasion privilégiée de rendre public et de diffuser largement, en toute transparence, sous une forme accessible, l'information nécessaire et utile au débat. En ce sens, le site internet ouvert à l'occasion des états généraux de la bioéthique devrait notamment permettre à chacun de s'informer de l'état d'avancement de la science et des perspectives ouvertes par les progrès de la recherche.

Les états généraux de la bioéthique, instituant une période propice au partage du savoir, ont ainsi très clairement une vocation pédagogique. Experts et savants, exerçant une de leur mission essentielle dans la cité, pourront ainsi éclairer l'opinion sans s'y substituer.

Il s'agit avant tout, en effet, non seulement de permettre à chacun de s'instruire des progrès effectifs de la science, mais aussi d'en déterminer collectivement le sens.

Il convient, dans cet esprit, par la diffusion d'une information lisible et éclairante, et par l'effet d'un débat ouvert, serein et réfléchi, de dissiper les fausses craintes mais aussi les faux espoirs que peuvent susciter auprès d'un public non averti, le développement des sciences du vivant. Cependant, il s'agit surtout de susciter un questionnement partagé sur les valeurs qui fondent et doivent structurer la législation qui encadre en la matière les activités de recherche.

Au nom de quoi autoriser ou interdire ? Que sommes-nous prêts à consentir pour satisfaire telle ou telle demande particulière ? Sur quels principes doit-on collectivement s'accorder si nous souhaitons justifier d'un point de vue éthique l'augmentation incessante des moyens disponibles ?

Comment faire prévaloir une conception du progrès au service de l'humain, au service des malades, des plus vulnérables, guidée par des impératifs éthiques ? Ainsi, faut-il nécessairement satisfaire toute demande ? Quelle place accorder aux mobiles subjectifs ? Faut-il admettre que seule une conception commune de la dignité humaine, transcendant tel ou tel intérêt particulier, puisse structurer les pratiques ?

En quel sens la nécessité de garantir le respect de la personne humaine implique-t-il de légiférer ? Quel contenu devons-nous accorder à cette notion ? Tels sont quelques uns des grands enjeux anthropologiques de la réflexion collective qu'inaugurent les états généraux de la bioéthique.

Ces questions ne sont pas des questions techniques dont seuls quelques spécialistes maîtriseraient les termes. Leur résolution détermine de surcroît la forme de lien social et les modalités du « vivre ensemble » que nous choisirons et qui engage l'avenir des générations futures. Leur contenu éthique suppose donc un large débat public.

*

Les états généraux de la bioéthique, favorisant l'éveil des consciences, constituent à cet égard un événement démocratique sans précédent. Cependant, le débat parlementaire demeure, bien entendu, l'horizon indépassable de ces états généraux.

Le Gouvernement et la représentation nationale, procédant au réexamen de la loi de bioéthique, bénéficieront donc, pour étayer leurs décisions, non seulement d'une somme considérable d'études, de travaux et de rapports produits par les différentes instances concernées*, mais aussi du nécessaire préambule d'une réflexion collective suscitant l'expression d'une rationalité commune, d'un accord ayant vocation à être fondé sur la reconnaissance de valeurs partagées.

Les états généraux reposent donc sur une confiance toute républicaine dans les vertus de la discussion. Le meilleur moyen, en effet, d'éviter le diktat de l'opinion est de favoriser sa formation, en se donnant le temps d'un questionnement ouvert et d'une réflexion élargie sur les finalités de la recherche, définies au regard de valeurs partagées, acceptables et recevables par tout autre.

Le succès des états généraux dépend donc de notre capacité collective à faire prévaloir la pratique de l'argumentation, dans le respect du pluralisme démocratique.

La volonté générale que doit exprimer la loi n'est pas la somme, la juxtaposition abstraite de volontés ou de désirs particuliers parfois antagonistes. Résultant d'un échange, elle doit pouvoir trouver l'occasion de se façonner par le débat et par l'effet d'une réflexion collective, invitant chacun à s'accorder avec tout autre sur des principes qui transcendent son intérêt immédiat.

Ces principes que le droit incorpore et qui fondent la loi relative à la bioéthique (consentement, anonymat et gratuité, indisponibilité du corps humain...), il ne suffit pas de les invoquer. Leur institution n'implique pas leur légitimité, parce que ces principes ne s'imposent pas comme s'impose un argument d'autorité. Ces principes valent d'abord par l'assentiment réfléchi qu'ils suscitent.

En ce sens, une des fonctions essentielles des *états généraux de la bioéthique* est d'ouvrir un espace de temps qui permette d'éprouver ensemble la consistance de cet assentiment et le bien fondé de ces principes au regard des dernières évolutions de la science et des nouvelles applications rendues possibles par le perfectionnement des techniques. Discuter le fondement des valeurs auxquelles nous sommes attachées est la condition même de leur vitalité. Le débat ouvert devrait ainsi permettre d'éprouver la capacité de nos valeurs à être partagées et collectivement reconnues, quelles que soient les particularités de chacun.

Cependant, parce que le régime de la loi n'est précisément pas celui du marché, il ne saurait simplement s'agir, obéissant à la logique qui est celle des sondages, d'enquêter sur un état préformé de l'opinion pour y adapter le droit comme on adapte une offre marchande à la demande sociale. Les états généraux de la bioéthique procèdent bien au contraire d'une éthique de la discussion qu'il s'agit de faire prévaloir en permettant au citoyen de se forger une opinion.

C'est ainsi que ces états généraux devraient être l'occasion d'ouvrir un vaste débat faisant appel à la participation du citoyen. Les conférences de citoyens qui seront organisées, devant garantir les conditions d'une discussion libre, instruite et contradictoire, ont en ce sens aussi pour fonction d'éclairer le décideur sur ce qui peut être considéré comme l'intérêt général.

Pour que le débat sur la bioéthique ne soit pas confisqué par les experts, il était essentiel que les Français puissent être informés et puissent s'exprimer sur des questions qui engagent la condition humaine et les valeurs fondamentales de notre société. C'est en ce sens qu'ont été conçus et que seront organisés sur l'ensemble du territoire, durant le premier semestre 2009, les états généraux de la bioéthique : une manifestation qui se veut populaire au sens noble du terme.

Introduction

Les états généraux de la bioéthique, c'est d'abord une **méthode** ; mais c'est aussi le **cheminement** d'une réflexion collective dont ce rapport final a vocation à rendre compte.

La méthode tient en quatre mots : informer, former, écouter, débattre.

INFORMER

Le site *internet* des états généraux de la bioéthique a été conçu non seulement comme un espace d'expression, recueillant notamment l'avis des internautes, mais aussi comme un vecteur d'informations destinées à un large public. La présentation du contenu exact de ce site figure dans la seconde partie du présent rapport (II, 4). Parce qu'ils n'ont pas été sélectionnés selon des critères de représentativité, *les témoignages individuels diffusés sur le site des états généraux de la bioéthique ne sauraient être appréhendés de la même manière que les contributions issues d'un débat et d'une réflexion collective.*

FORMER

La formation des citoyens a été un élément clef de la réussite incontestée des trois forums régionaux : celui de Marseille, le 9 juin 2009, portant sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon mais aussi sur le diagnostique prénatal et le diagnostic préimplantatoire ; celui de Rennes, le 12 juin 2009, portant sur l'assistance médicale à la procréation ; celui de Strasbourg, le 16 juin 2009, portant sur la greffe et le prélèvement mais aussi sur la médecine prédictive.

Le site *internet*, comprenant des fiches pédagogiques accessibles à un large public, mais aussi les auditions engagées par la mission parlementaire, retransmises sur LCP, ont également favorisé l'appropriation, par un plus large public, des problématiques bioéthiques.

ECOUTER

Les auditions de la mission parlementaire, engagées dans le contexte de ces états généraux, ont permis d'entendre les praticiens, les chercheurs, les spécialistes des différentes disciplines intéressées par les questions bioéthiques, mais aussi les représentants d'associations et les représentants des différentes confessions religieuses.

DEBATTRE

Les trois forums régionaux ont été le point d'orgue de ces états généraux. Ils ont permis aux citoyens, membres des trois panels, sélectionnés selon les critères de représentativité habituellement utilisés pour les conférences de citoyens, de dialoguer avec de grands témoins, d'entendre les représentants des quatre grands confessions religieuses, de réfléchir ensemble et de rédiger des avis qui figurent en annexe de ce rapport. Cette réflexion collective constitue, comme l'a souhaité la ministre en charge de la santé, Roselyne Bachelot-Narquin, « la base essentielle de ce rapport ». Comme l'a, par ailleurs, souligné Jean Leonetti, le président du comité de pilotage : « ce serait une erreur politique et une faute morale de ne pas entendre ce qui s'y est dit ».

L'exceptionnelle richesse et la grande diversité des contributions issues des rencontres organisées par les espaces éthiques, sur tout le territoire, devraient contribuer à alimenter durablement la réflexion bioéthique. Ces contributions sont généralement le fruit d'un débat entre des intervenants rôlés aux problématiques de la bioéthique.

Chaque rencontre a été un événement particulier. Les débats qui s'y sont déroulés obéissent chacun à une mise en problématique spécifique. Aussi, la restitution fidèle de ces rencontres oblige à présenter en annexe de ce rapport chacune des synthèses élaborées.

1. Un événement républicain

Républicains dans leur principe, ces états généraux de la bioéthique le sont, de toute évidence, dans leur aboutissement. La réflexion collective qui s'est ouverte, à l'initiative du Président de la République, a permis d'**éprouver la solidité et la consistance de principes qui ne valent que par l'adhésion réfléchie qu'ils suscitent**. Cette mise à l'épreuve des valeurs irriguant le droit fait apparaître, avec la plus grande netteté, la persistance d'un idéal de progrès hérité des Lumières et de la tradition humaniste. Cet idéal reformulé, à l'occasion d'un débat élargi, permet de **redessiner l'horizon éthique du droit**.

Ainsi, la liberté généralement revendiquée, c'est **l'autonomie**, l'autonomie du sujet responsable, du citoyen solidaire d'une communauté de destin, et non la liberté marchande qui, sans contre-poids régulateur, favorise le fort et opprime le faible.

L'égalité, invoquée comme principe majeur tout au long des états généraux, semble d'abord supposer **le respect des différences et la non-discrimination**. Elle n'implique ni l'uniformisation des mœurs, favorisant par exemple un modèle unique de parentalité¹, ni même la normalisation génétique qui exclut l'anormal et le pathologique².

Enfin, la forme de solidarité qui suscite la plus large adhésion ne saurait, de toute évidence, interdire l'exercice du libre choix, assumé et réfléchi. L'intérêt général ne saurait, en ce sens, impliquer l'exercice d'une générosité abstraite dont les individus seraient l'instrument, alors qu'une demande forte s'est exprimée en faveur d'un **don éclairé**³. Autrement dit, **la promotion de la solidarité semble aujourd'hui impliquer une information visant à responsabiliser davantage les donneurs**⁴.

Ces états généraux auront donc permis de repenser le contenu de ces grands principes. Les citoyens se sont interrogés, durant les forums de Marseille, de Rennes et de Strasbourg, sur les moyens d'en garantir la traduction effective. Le souci éthique est alors apparu pour ce qu'il est : **un souci de justice**. La technique, le savoir et la puissance qu'ils confèrent se sont révélés, à leur tour, pour ce qu'ils sont : **des moyens dont l'usage engage notre responsabilité collective**.

¹ L'avis citoyen sur l'assistance médicale à la procréation.

² Voir l'avis citoyen sur le diagnostic préimplantatoire et le diagnostic prénatal.

³ Voir l'avis citoyen sur le don d'organes.

⁴ Voir l'avis sur le don de gamètes.

Ainsi, l'avènement de la médecine prédictive menace de bouleverser radicalement notre système de justice sociale. Pourquoi accepterais-je de payer les mêmes cotisations maladie que mon voisin si je ne suis pas porteur des mêmes facteurs pathogènes que lui ? **L'extension des capacités prédictives de la science pourrait ainsi porter atteinte au principe d'égalité.** La transparence produite par la médecine prédictive inquiète. Et, en même temps, les progrès de la génétique ne sont-ils pas susceptibles d'améliorer la prévention ?

Entre espérance et crainte, comment choisir ?⁵

L'assistance médicale à la procréation (AMP) permet de satisfaire le désir d'enfants des couples infertiles. Cependant, la satisfaction d'un désir, aussi légitime soit-il, justifie-t-elle l'usage de tous les moyens ? **A quelle aune, d'ailleurs, évaluer la légitimité d'un désir sans établir de problématiques discriminations ?**⁶

Quel fondement donner à la notion d' « intérêt de l'enfant à naître » ? Comment invoquer même cette notion sans évaluer, parmi toutes les formes de vie possibles, celles qui valent d'être vécus ?

Plus généralement, quels risques peut-on collectivement consentir à courir au nom de l'innovation technique et du progrès de la connaissance ?

Ces questions qui n'impliquent, pour être posées, aucune compétence particulière, sont **les questions de la bioéthique**. Les citoyens les ont formulées, sans détour et sans technicité inutile.

S'interroger sur le contenu des lois de bioéthique oblige à se prononcer au fond sur une philosophie de la vie. Les lois de bioéthiques ne sont techniques que par l'effet secondaire de leur rédaction précise. Se perdre dans les détails, c'est en ignorer la substance.

La participation des citoyens au débat était, en ce sens, requise pour **rappeler chacun à l'essentiel**⁷. Elle aura permis de prendre de la hauteur, de s'affranchir des tropismes disciplinaires, pour poser de manière synthétique les bonnes

⁵ Axel Kahn, grand témoin au forum de Strasbourg, s'adressant aux citoyens, pose clairement le problème : « Il y a un **danger normatif** qui est tout à fait important, c'est **l'illusion techniciste** de la société, eugéniste en réalité, qui consiste à dire, puisque maintenant nous sommes capables, le cas échéant, de prévenir la survenue d'une maladie, ne faudrait-il pas très systématiquement faire des tests à différents niveaux et éventuellement même des tests de le cadre du conseil génétique, prénatal. [...] C'est un vrai grand problème de société. S'il faut donner à une femme qui va accoucher l'information nécessaire, comme la loi le demande, afin que la femme dise en connaissance de cause ce qu'il convient de faire en fonction de ses affiliations, de ses préférences religieuses, philosophiques [...] quand risque t-on de tomber dans un évitement génétique systématique de toutes maladies, ce qui alors, ne serait plus un dessein médical, mais une idéologie. »

⁶ Cette question a été soulevée explicitement au forum de Rennes sur l'assistance médicale à la procréation par monseigneur d'Ornellas.

⁷ Axel Kahn a rappelé plusieurs fois au cours de ces états généraux « l'urgence d'aller à l'essentiel », reprenant cette formule pour clôturer le forum de Strasbourg du 16 juin 2009.

questions : celles qui parfois bousculent les certitudes et qui ne se satisfont pas des réponses toutes faites, des formulations préétablies.

Pour toutes ses raisons, les états généraux de la bioéthique ont été un événement républicain tout autant qu'une expérience maïeutique d'où ressortent quelques propositions innovantes et de nouveaux paradigmes.

La force de l'attachement collectif aux principes d'une société plus hospitalière que marchande n'a pas été un principe d'inertie.

2. Une réflexion élargie et exigeante.

L'élargissement du débat bioéthique, au-delà du cercle étroit des spécialistes, n'a pas abaissé mais plutôt augmenté le niveau d'exigence de la réflexion engagée. Il a été l'occasion d'une élévation des points de vue, puisqu'il s'est agi de **s'accorder sur les principes communs que le droit a vocation à traduire**.

Ces états généraux ont, en effet, favorisé l'émergence d'une **prise de conscience collective des enjeux proprement éthiques des problèmes abordés**, saisis dans leur dimension universelle. Irréductibles à de simples questions techniques, requérant une compétence spécialisée, les questions bioéthiques n'ont pas été, pour autant, appréhendées comme de simples « questions de société ».

Il apparaît même, à l'issue du débat, que le partage communément établi entre problématiques **technico-scientifiques** et questions « **sociétales** » ne rend pas exactement compte de la nature des enjeux. Sans doute est-il commode de distinguer, d'une part, les problèmes dont le traitement rigoureux suppose une expertise éprouvée, et, d'autre part, les questions dont l'appréciation serait simplement relative à la particularité des points de vue. Cependant, **cette division abstraite occulte, en réalité, la portée anthropologique du débat**⁸.

Se demander ce qu'il convient d'autoriser ou d'interdire conduit toujours, en dernier ressort, quels que soient l'opinion spontanée et les intérêts spécifiques de chacun, à réfléchir à la conception de **l'humain** dont la loi se veut l'expression.

Les citoyens ont ainsi clairement placé au cœur de leur réflexion cette question fondamentale : **comment faire en sorte que notre pays soit à la pointe des sciences et techniques biomédicales, tout en faisant prévaloir une conception du progrès au service de l'humain, guidée et confortée par des principes éthiques clairement définis ?**

⁸ Cette dimension anthropologique des enjeux (éthiques plus que sociétaux), mise en exergue par Marie-Thérèse Hermange, dès l'ouverture des états généraux, a été mise en évidence, aussi bien lors des rencontres organisées par les espaces éthiques qu'au cours des auditions engagées par la mission parlementaire.

Ce questionnement amène à s'interroger plus précisément sur **l'esprit du droit bioéthique**, conçu comme un ensemble explicitement structuré par des principes à vocation universelle. Il invite aussi à réfléchir au moyen d'assurer un encadrement éthique des activités biomédicales dont l'exemplarité pourrait, à l'avenir, constituer un déterminant essentiel de notre compétitivité⁹.

En effet, la clarification des principes généraux qui fondent le droit, impliquant leur institution pérenne et leur consolidation, pourrait bien constituer **non seulement un gage de « stabilité juridique » bénéfique aux activités de recherche, mais aussi un gage de « sécurité éthique » susceptible de garantir la qualité des pratiques**. A l'inverse, il apparaît qu'une régulation rendue incertaine par la complexification progressive des dispositions en vigueur, entretenant souvent des ambiguïtés moralement insatisfaisantes, serait également préjudiciable aux chercheurs et aux praticiens.

Ainsi, le renforcement et la clarification des fondements éthiques du droit auraient plutôt pour effet d'améliorer la **lisibilité** des règles applicables, tout en conférant aux activités de recherche la **visibilité** requise.

En ce sens, ces états généraux auront favorisé **un changement de paradigme**, modifiant sensiblement l'approche des problèmes. La question soulevée n'est plus formulée dans des termes tels qu'il s'agirait de choisir entre progrès éthique et progrès technico-scientifique, comme si l'un tirait nécessairement sa puissance de l'affaiblissement de l'autre. Le problème désormais posé est de savoir **comment promouvoir le développement des sciences et des techniques biomédicales au service de l'humain**.

*

Dans cette perspective, il est frappant de constater que la teneur « humaniste » de la réflexion engagée dans le cadre de ces états généraux a sans conteste favorisé l'expression argumentée des convictions plutôt que la polémique.

Ainsi, lorsque les experts participent au débat public, ce n'est pas simplement pour défendre leurs intérêts spécifiques ou imposer une vision strictement utilitariste de leurs activités. De même, quand les citoyens s'engagent dans une réflexion collective, ce n'est pas seulement pour faire valoir leur point de vue particulier¹⁰.

⁹ Il est notamment apparu que la traçabilité éthique constituait désormais un critère avancé pour justifier la mise en œuvre de politiques protectionnistes.

¹⁰ Un panéliste conclut ainsi le forum de Rennes par cette belle formule : « **je suis passé de l'opinion au questionnement** ». Un autre membre du panel précise : « En décidant d'accepter de participer aux états généraux, je savais très bien qu'à 61 ans, je n'étais pas directement concernée par l'AMP. J'ai très vite pris conscience que ce n'était pas avec mes yeux que je devais étudier le problème, (...) que je ne devais pas oublier que cette loi ne m'était pas destinée, mais était destinée aux élèves que j'ai eu ces 35 dernières années à l'école maternelle et à leurs enfants ».

C'est aussi pour tenter de s'entendre sur des principes, pour s'efforcer d'éprouver, par la discussion, le fondement des valeurs auxquelles ils sont attachés. **L'intérêt porté aux conséquences collectives de chaque décision individuelle ainsi qu'aux effets pour les générations futures des décisions collectives**, le souci de déterminer ensemble le contenu des valeurs invoquées (dignité, liberté, égalité, solidarité) et d'en assurer la juste hiérarchisation, contredisent le lieu commun d'une société en proie au relativisme.

Sans doute, les contributions individuelles exprimant des points de vue séparés¹¹ semblent plutôt refléter des positions figées. Cependant, dès lors qu'une discussion s'instaure entre les citoyens ou que les « experts » sont interpellés, le débat porte, de manière très explicite, sur **l'institution de garde-fou éthiques** susceptibles d'encadrer efficacement le développement des techniques biomédicales. L'ordre du témoignage spontané et celui de la réflexion citoyenne méritent, à cet égard, d'être scrupuleusement distingués, si l'on veut bien tirer les leçons utiles de ces états généraux de la bioéthique, conçus comme **un cheminement** et non comme une photographie d'un état donné et préconçu de l'opinion.

3. Une clarification des enjeux éthiques du ré-examen de la loi.

L'élargissement du débat, qui était un objectif essentiel de ces états généraux, a eu pour effet de **clarifier les enjeux éthiques du ré-examen de la loi**¹², et non pour conséquence, comme un certain nombre d'analystes le redoutait, d'interdire, par excès de simplification, l'exercice du discernement.

La « complexité des sujets », invoquée à l'envi, ne justifie en aucun cas « le complexe d'incompétence » du grand public, parfois entretenu pour escamoter le débat et occulter ses enjeux essentiels. Comme il apparaît à l'issue de ces états généraux, c'est même, au contraire, par excès de technicité qu'on prendrait plutôt le risque d'une lacune fondamentale, en manquant de **vision d'ensemble**.

Dégager au préalable cette vision qui permet d'appréhender l'essentiel est le seul moyen de rester fidèle à l'esprit du droit, plutôt que d'en trahir la nature en transformant la loi en manuel de bonnes pratiques. Une régulation efficace et lisible suppose bien, en effet, que l'axe éthique structurant la loi soit, en amont, très explicitement tracé.

¹¹ Telles qu'elles ont été diffusées sur le site internet *etatsgenerauxdelabioethique.fr*, qui ne comprenait pas de forum de discussion.

¹² Sadek Beloucif, membre du comité de pilotage, actuel président du conseil d'orientation de l'agence de la biomédecine, considère en ce sens que « ces états généraux doivent permettre de clarifier les enjeux éthiques du débat » et d'ajouter à l'adresse des citoyens : « vous aiderez à **établir la distinction entre le possible et le souhaitable**, et non entre le licite et l'illicite, détermination qui est de la responsabilité de l'Etat » (conclusion du forum de Rennes).

*

Comment cette clarification attendue des enjeux éthiques et anthropologiques des lois de bioéthique s'est-elle opérée tout au long de ces états généraux ?

D'abord, grâce à **l'effort pédagogique** qui a été déployé, accompagnant une diffusion sans précédent de l'information. Le site internet, *etatsgenerauxdela bioethique.fr*, comprenant notamment des fiches de vulgarisation de nature à éveiller le questionnement des citoyens, a été visité par plus de 70 000 internautes¹³. Les médias eux-mêmes ont le plus souvent parfaitement intégré la dimension républicaine de ces états généraux. Un certain nombre d'organes de presse ont ainsi travaillé à la confection d'une information susceptible d'alimenter une réflexion sans chercher à susciter, de manière plus spectaculaire, des polémiques systématiques. On ne saurait cependant interpréter, ici, la sérénité notable du débat public comme l'indice d'une indifférence citoyenne ou d'une implication atone, mais plutôt comme l'expression d'une participation responsable.

Dans ce contexte, les différentes sensibilités philosophiques et religieuses se sont exprimées sans que l'invective dogmatique ou la virulence doctrinale ne l'emporte jamais sur **le sens du dialogue et l'esprit de tolérance qui auront marqué dans notre pays ces états généraux**¹⁴. C'est en s'adressant au citoyen et à la raison de chacun, tout autant qu'au croyant animé par ses convictions, que les différentes confessions ont participé au débat public. S'il convient bien entendu de noter la fertilité particulière des contributions émanant des diocèses, il faudrait remarquer aussi que, sur un grand nombre de sujets, les valeurs qui ont été défendues au nom d'exigences éthiques jugées fondamentales, apparaissent comme des valeurs communes, des principes républicains partagés¹⁵.

Cette volonté et cette capacité de s'accorder positivement sur les grands principes éthiques devant irriguer le droit, conformément à un idéal de progrès partagé, viennent ici confirmer **la solidité de notre pacte laïc**.

*

C'est bien, en effet, sur le contenu même de la notion de progrès que le débat a porté, partant du postulat selon lequel une telle réflexion, compte tenu de ses enjeux, doit être ouverte à tous. Le choix éthique est un choix des « justes fins » dont le critère est moral plutôt que scientifique. Tout ce qui est rationnel n'est pas,

¹³ Voir II, 2 pour une présentation détaillée du site.

¹⁴ Les prises de parole des représentants des quatre grandes confessions, au forum de Strasbourg, sont une belle expression de cette laïcité positive qui définit sans conteste la République.

¹⁵ C'est notamment le cas de la notion de dignité de la personne et d'intégrité du corps qui a pu être enrichie et précisée au cours de ces débats. Ainsi, concernant la question particulière de la gestation pour autrui, il est frappant de constater que les arguments avancés par exemple par monseigneur d'Ornellas pour demander l'interdiction de cette pratique, et ceux de Sylviane Agacinski dont la teneur kantienne, voire marxiste (le souci d'éviter « l'exploitation biologique des plus vulnérables »), était explicite, se rejoignent.

en effet, nécessairement raisonnable. L'optimum dans l'usage des moyens n'est pas nécessairement un optimum d'un point de vue éthique. Dès lors, **parmi tout ce qu'il est techniquement possible de faire, qu'est-il raisonnable d'autoriser ?** Telle est la question centrale qui a traversé ces états généraux, conformément à l'esprit même des lois de bioéthique qui présupposent bien la possibilité d'une raison morale irréductible à la rationalité technico-scientifique.

L'existence même du droit bioéthique contredit ainsi le **dogme scientiste** qui n'admet de rationalité que scientifique et le **dogme techniciste** qui prône l'autorégulation vertueuse des moyens disponibles par le seul mécanisme de l'adaptation de l'offre à la demande. Le fait qu'aujourd'hui nul ne conteste la raison d'être des lois de bioéthique témoigne clairement de **l'obsolescence de ces doctrines dans notre pays et de leur inadéquation**, au moment où une forte demande de régulation s'exprime¹⁶.

Les sciences et les techniques n'étant pas susceptibles de pouvoir se donner de manière immanente une fin, il est apparu nécessaire d'en déterminer collectivement l'orientation, de **conférer un sens au progrès** (I, 1), de réfléchir ensemble aux modalités efficaces d'une **régulation raisonnable** (I, 2) **qui garantisse explicitement l'encadrement éthique des pratiques** (I, 3)

Dans cet esprit, les experts des différentes disciplines concernées ont été des acteurs essentiels de ces états généraux sans jamais se placer en situation de tutelle morale. Conformément à l'idéal républicain hérité des Lumières qui assignaient aux scientifiques **la mission d'éclairer l'opinion sans s'y substituer**, chercheurs et praticiens ont eu l'occasion de faire comprendre à un public élargi les ressorts de leur travail. Par le moyen de fructueux échanges, ils ont pu également s'interroger, comme tout citoyen, sur les implications sociales et la portée éthique de leurs activités.

Les questions bioéthiques requièrent ainsi, pour être pensées et traitées dans leur « complexité », **une approche globale**. C'est sans doute un des mérites essentiels de ces états généraux que d'avoir mis au jour la nécessité de relier les savoirs séparés, d'ouvrir à l'échange des disciplines cloisonnées par l'effet de leur spécialisation croissante, de produire la rencontre de points de vue dispersés.

La montée en puissance d'un sentiment très prégnant d'incertitude ravive, en effet, le désir de savoir, le souci de comprendre et la quête de sens. Les citoyens veulent être maîtres de leur destin commun aussi bien que de leur histoire individuelle. Ils redoutent l'avènement d'un monde qui se déciderait sans eux. Ils refusent d'être les simples spectateurs d'une histoire qui serait par avance écrite. Voilà pourquoi il était

¹⁶ Les trois forums régionaux ont, à cet égard, permis de mettre au grand jour la constance de l'attachement aux valeurs du service public (évoqué explicitement dans l'avis citoyen sur la greffe) mais aussi la volonté largement partagée de consolider les garde fou éthiques encadrant les pratiques.

primordial, alors que les sciences et les techniques biomédicales connaissent un tel essor, non pas simplement d'expliquer « ce qui se passe » ou « comment » elles se développent, mais de réfléchir ensemble au « **pourquoi** », aux objectifs qu'il convient de fixer collectivement, librement, en connaissance de cause. Cette réflexion suppose un effort de **synthèse**, une aptitude à poser et à traiter des problèmes **généraux**.

Il est apparu nécessaire, en effet, de tracer fermement l'axe éthique devant structurer la législation de manière à pouvoir répondre avec cohérence à l'ensemble des problèmes particuliers qui se posent. S'il est admis que leur résolution requiert le plus souvent une compétence spécialisée, la désignation des principes communs devant régir les pratiques semble plutôt supposer, quant à elle, un effort de synthèse préalable. Ainsi, l'organisation de ces états généraux a procédé d'un seul et même constant souci : **éviter les deux écueils conjoints du technicisme et de la logique sondagière**¹⁷.

En effet, le traitement strictement technique de questions appréhendées de manière **isolée**, sous l'angle du spécialiste, risquerait d'entraîner un oubli des principes et, pour finir, la désagrégation progressive de la teneur éthique du droit. Cependant, ce n'est pas davantage aux individus **pris isolément** de se prononcer sur l'inflexion de telle disposition particulière, de se dire « pour » ou « contre » l'autorisation de telle pratique, en s'épargnant le temps d'une réflexion collective portant sur les valeurs et **l'épreuve de l'argumentation**. Logique sondagière et logique techniciste produisent, en ce sens, le même effet de morcellement aveugle des questions.

Aussi, les grandes orientations de la décision publique ne sauraient être prédéterminées par les seuls experts, ni même soumises aux aléas de l'opinion et à l'irrationnel des passions. S'il faut bien reconnaître, en effet, qu'aucune compétence spécialisée, aussi élevée soit-elle, ne confère une autorité morale particulière, si la connaissance des faits, aussi fine soit-elle, ne permet pas de dire le droit, pour autant, **les grands principes régulateurs ne se déduisent pas mécaniquement de l'addition de choix individuels et de demandes particulières**¹⁸.

Ces états généraux ont donc privilégié la méthode **dialectique** visant à produire un questionnement dont le contenu devrait orienter la réflexion du législateur.

Le débat qui s'est engagé dans notre pays aura ainsi permis d'énoncer **les questions fondamentales auxquelles il convient de répondre**, si l'on souhaite que le droit, conformément à sa vocation, ne se réduise pas au fait accompli, en

¹⁷ La ministre en charge de la santé, Roselyne Bachelot-Narquin, et le président du comité de pilotage des états généraux de la bioéthique, ont ainsi souligné, dès le lancement de ces états généraux, la nécessité d'échapper à ce double travers.

¹⁸ Il s'est agi d'éviter « la fausse démocratie de l'opinion de l'instant » (Jean Léonet, ouverture du forum de Marseille du 9 juin 2009)

accompagnant simplement l'évolution des pratiques, au risque de noyer l'essentiel sous un déferlement de détails.

Ces questions peuvent être ici formulées sans technicité inutile, des plus générales au plus particulières¹⁹ :

- Quels sont les grands principes éthiques sur lesquels s'accorder ? Peut-on définir des principes surplombants régissant l'ensemble des lois de bioéthique, et d'autres qui vaudraient plus spécifiquement pour régir tel ou tel champ d'activité (recherche sur l'embryon et les cellules souches, assistance médicale à la procréation, diagnostic préimplantatoire, diagnostic prénatal, greffes et prélèvements, médecine prédictive) ?
- Parmi ces principes éthiques bien identifiés, lesquels doivent être considérés comme **catégoriques** (ne supportant pas d'exception), lesquels sont **conditionnels** (supportant des exceptions) ?
- Peut-on admettre une exception à l'exception, et ainsi de suite, sans que la teneur éthique du droit s'en trouve altérée et le respect des principes fragilisé ?

Toutes ces questions ont une portée globale. D'abord, parce qu'elles invitent à réfléchir à la cohérence d'ensemble des lois de bioéthique qui supposent l'énoncé de principes généraux clairement identifiés. Ensuite, parce qu'elles impliquent la traduction juridique de valeurs à prétention universelle qui ne sauraient s'inscrire de manière isolée dans notre seul droit national. A cet égard, les citoyens n'ont pas manqué de souligner **la dimension internationale des problématiques**.

Le traitement strictement franco-français des questions soulevées leur est apparu insuffisant, aussi bien du point de vue de son efficacité qu'au regard des exigences éthiques énoncées. Les citoyens se sont inquiétés du risque de « **dumping éthique** », voire d'un alignement progressif des pratiques sur le « **moins disant éthique** »²⁰. Ils se sont ainsi interrogés sur la possibilité d'ouvrir la voie à une réflexion internationale portant sur les grands principes éthiques qui devraient régir les activités biomédicales. Ils se sont demandés s'il était possible d'envisager, en la matière, des standards internationaux.

¹⁹ Cette façon de procéder a été explicitement préconisée par les panélistes qui, au moment de rédiger leur charte, ont souhaité induire leurs préconisations de l'énoncé préalable de grands principes éthiques.

²⁰ De manière significative, l'avis des citoyens sur l'assistance médicale à la procréation se conclut par ces mots : « la France est un pays souverain qui ne doit, en aucun cas, se soumettre à la pression internationale en matière d'éthique ».

I
ORIENTATIONS : les grands axes de la
réflexion.

Du général au particulier

L'assistance médicale à la procréation, la recherche sur les cellules souches et l'embryon, le diagnostic prénatal et préimplantatoire, la greffe, la médecine prédictive : quel que soit le sujet abordé, la réflexion collective qui s'est ouverte a été l'occasion de **s'interroger sur le fondement du pacte social**.

Multiplés par leurs origines, leurs croyances, leurs intérêts spécifiques, **les citoyens** qui ont participé au débat public, se reconnaissent dans **une communauté de valeurs**.

Trois préoccupations majeures se sont exprimées tout au long de ces états généraux.

1. Les citoyens ont voulu s'accorder sur **une vision commune du progrès** :

Le progrès peut-il se définir par le seul perfectionnement des techniques et l'avancée des connaissances ? Le progrès ne suppose-t-il pas plutôt de s'entendre sur les finalités qui doivent orienter l'usage de ces moyens ?

2. Les citoyens ont souhaité s'entendre sur **une conception commune du droit** :

La loi est-elle faite pour favoriser l'adaptation de l'offre à la demande sociale ? Ou bien doit-elle instituer un cadre sécurisant, visant notamment à protéger les plus vulnérables des risques d'exploitation biologique, d'instrumentalisation du corps, mais aussi de toutes formes de discriminations ?

3. Les citoyens ont souhaité identifier clairement **les principes éthiques** structurant le droit :

Comment distinguer, en particulier, les conditions d'autorisation des pratiques et les principes régulateurs fondamentaux ?

Les citoyens ont ainsi abordé les questions soumises à leur réflexion, en partant du général pour aller au particulier, comme en atteste la structuration de leurs avis (volontairement déductive), dont le cheminement se trouve restitué dans la seconde partie de ce rapport.

1. Le sens du progrès

Ces états généraux ont permis de mieux comprendre le sens de l'aspiration au progrès qui s'est exprimé, notion dont le contenu reste souvent indéterminé dans son acception spontanée. Ainsi, **l'ouverture d'une réflexion collective portant sur les valeurs a vite dissipé la confusion entretenue par l'usage entre « progrès » et « perfectionnement technique »**²¹.

Marqués par l'expérience récente d'une crise financière aux effets systémiques, préoccupés aussi par les effets sur l'environnement du développement incontrôlé des forces productives, les citoyens n'ont pas manqué d'évoquer la possibilité d'une crise bioéthique à l'avenir, dans l'éventualité où la régulation éthique des pratiques s'avérerait insuffisante, par défaut de vigilance. Une forte demande de repères s'est donc exprimée. **L'écueil de « la fascination technologique », qu'on pouvait craindre il y a encore un an, a ainsi été évité**²².

Pour autant, le progrès reste une idée neuve dans notre pays. Sans succomber aux sirènes du « modernisme » qui survalorise la nouveauté, les citoyens ont exprimé leur attachement aux valeurs de la modernité qui portent avec elles un idéal d'émancipation. Le débat a porté sur les moyens et le sens de cette émancipation. Or, il apparaît clairement que **l'émancipation recherchée ne se réduit pas à la liberté marchande**. Ainsi, les revendications strictement consuméristes se sont faites pour le moins discrètes : de manière très significative, aucune voix, par exemple, ne s'est élevée pour réclamer l'autorisation dans notre pays de la pratique marchande de la location d'utérus à des fins de gestation.

De manière plus générale, ces états généraux ont permis de faire ressortir très clairement **la contradiction existant entre la logique de l'intérêt réciproque bien compris qui prévaut dans l'échange marchand et le principe du don désintéressé dont la valeur morale est très largement reconnue**. La marchandisation du corps ou de ses éléments n'est pas seulement « incompatible » avec le principe d'indisponibilité du corps humain inscrit à l'article 16 du code civil. Elle serait perçue comme **une régression**²³, comme une atteinte portée à la dignité des personnes, et non comme un progrès de la liberté.

²¹ Philippe Bas, grand témoin au forum de Rennes, en réponse à la question d'un panéliste, a distingué, en ce sens, progrès scientifique et progrès éthique : « ce ne sont pas les savants eux-même qui vont nous dire le bon usage du progrès scientifique. C'est la société qui va devoir le dire : elle va devoir décider ce qui est bien et ce qui est mal ».

²² Un panéliste, au forum de Strasbourg traduit ainsi cette lucidité partagée : « on n'espère pas tout de la science ; ce n'est pas à la science de décider ce qui est bien pour moi ». Et Didier Sicard d'ajouter : « penser que la science pourrait déterminer le futur me paraît plutôt une régression. »

²³ Comme l'a souligné, au forum de Rennes sur l'assistance médicale à la procréation, la philosophe Sylviane Agacinski, à propos de la législation française : « **la France n'est pas en retard, elle est en avance !** ». Les citoyens, dans leur avis, reprennent cette idée : « la France est un pays souverain (...) Elle ne doit pas subir la pression internationale ».

La liberté ici revendiquée n'est donc pas celle de l'agent économique. Cette liberté est celle du sujet de droit, de **la personne humaine dont le corps doit pouvoir bénéficier d'une forme de statut protecteur**. Les risques d'une exploitation biologique dont les plus vulnérables seraient les victimes toutes désignées ont été mis en exergue pour justifier **un approfondissement des lois de bioéthiques**.

Ainsi, la valeur accordée à la personne humaine semble naturellement fonder son droit à l'intégrité corporelle. Cette **intégrité** constitue elle-même une expression de la **dignité** des personnes dont les lois de bioéthique auraient donc vocation à garantir très explicitement le respect.

Le sens commun s'accorde ici avec l'article 16-3 du code civil qui déclare qu'« *il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre **exceptionnel** dans l'intérêt thérapeutique d'autrui* ». Dans cette perspective, il ne fait pas de doute que les lois de bioéthique pourraient encore gagner en consistance, **en rendant plus explicite le contenu précis de cette notion d'intégrité**. Cet approfondissement éthique du droit, favorisant de toute évidence l'élaboration d'un statut protecteur du corps, serait ainsi conforme à l'idéal d'émancipation qui anime une vision du progrès humain largement partagée.

A cet égard, **l'adhésion que suscite dans notre pays le principe général de gratuité du don**, le refus persistant d'accorder au corps humain une quelconque valeur patrimoniale en raison de sa dignité, la condamnation sans appel de toute forme de vénalité traduisent une conception du progrès marquée par la prégnance des valeurs humanistes. Le sentiment de réprobation largement partagé que suscite la perspective d'une société régie par une logique strictement utilitariste exprime une aspiration commune. **Les citoyens attendent de l'Etat qu'il soit en mesure de protéger chacun, en particulier les plus vulnérables, contre les dérives mercantiles, les expérimentations et les pratiques qui bafouent le principe d'intégrité du corps humain.**

*

L'extension de la liberté de contracter ne fait donc pas dans notre pays l'objet de revendications particulières. Ainsi, l'existence **de fait** d'un marché procréatif hors de nos frontières ne saurait impliquer **un alignement juridique par le bas**²⁴, visant à autoriser des pratiques mercantiles dont les effets sont très largement réprouvés, au regard des principes éthiques auxquelles elles dérogent.

²⁴ Jean Christophe Galloux, professeur de droit, grand témoin au colloque de Marseille du 9 juin 2009, interpellant les citoyens, remarque ainsi que « depuis soixante ans, toutes les réglementations qui comprenaient des limites ont été révisées dans le sens d'un abaissement ou d'une suppression de ces limites, sans aucune exception ».

En revanche, le principe de non discrimination dans l'accès à l'offre techniquement disponible a pu être défendu au nom du **principe d'égalité**. Avec l'idéal d'émancipation, l'impératif d'égalité constitue, en ce sens, **une autre exigence structurante de l'aspiration au progrès qui s'est exprimée tout au long de ces états généraux**.

S'agissant de l'assistance médicale à la procréation, en particulier, le principe de non discrimination a pu être évoqué pour réclamer l'accès des couples homosexuels à ces techniques²⁵.

Si l'existence d'un **projet parental** ou l'expression d'un désir d'enfant constitue le **mobile principal** justifiant de recourir aux techniques d'assistance médicale à la procréation, alors l'invocation du principe de non discrimination semble, en effet, se justifier.

Comme un très grand nombre d'intervenants l'a souligné (philosophes et anthropologues en particulier), et comme l'admet généralement le sens commun, **la «parentalité» est un «fait culturel»** et non un phénomène naturel.

Plus fondamentalement, il apparaît que le «désir d'enfant» n'a pas à se justifier : il ne saurait être considéré en lui-même comme légitime ou illégitime. Ce désir peut s'exprimer au sein d'un couple hétérosexuel ou homosexuel. **Le désir d'enfant est un fait qui ne fonde aucun droit**, pas davantage que l'existence d'un projet parental. En ce sens, définir l'assistance médicale à la procréation comme «une réponse à une demande parentale» et en interdire en même temps l'accès aux couples homosexuels pose un problème de fond que ne résout pas véritablement l'invocation, en dernier ressort, de l'intérêt de l'enfant.

Ce dernier argument, d'ailleurs, n'a pas paru à lui-seul absolument décisif. Son invocation n'atténue pas le sentiment de discrimination induit par le fait de considérer la demande parentale des femmes célibataires ou celle des couples homosexuels comme **moins légitime** que celle des couples hétérosexuels.

Si, à l'inverse, la fonction première de l'assistance médicale à la procréation est de pallier l'infertilité d'un couple ne pouvant mener à bien **un projet procréatif** (ou d'éviter dans ce cadre la transmission d'une maladie grave et incurable), alors les termes du débat ne sont plus exactement les mêmes.

²⁵ Telle est, par exemple, la position de l'association pour les parents gays et lesbiens, entendus par la mission parlementaire, et qui s'est exprimée également au forum de Rennes du 9 juin 2009. Il faut ici signaler que l'avis citoyen sur l'assistance à la procréation exprime clairement un attachement unanimement partagé au principe d'égalité républicain ainsi que le rejet de toute forme de discrimination. Et pourtant, leur réflexion ne les conduit pas à se prononcer en faveur de l'ouverture de l'assistance médicale à la procréation, précisément parce que les citoyens distinguent la question de la «parentalité» de la question de la «filiation biologique».

Dès lors, il est apparu nécessaire de s'entendre sur les termes de la loi, de manière à lever les ambiguïtés entretenues par les textes en vigueur qui assignent **d'emblée** à l'assistance médicale à la procréation la fonction de répondre à la **demande** d'un couple aux termes de l'alinéa 1 de l'article 2141-2 du code de santé publique, **avant même de** préciser les raisons médicales qui justifient le recours à ces techniques comme en dispose l'alinéa 2 du même article.

*

C'est ainsi que la réflexion engagée, partant d'une conception largement partagée du progrès, idéal commun qui commande à la fois le respect de la dignité humaine et le respect du principe de non discrimination, a très vite porté **sur la fonction qu'il convient d'assigner au droit (I, 2)** : répondre à des **demandes** en s'adaptant à leur évolution, ou bien structurer **l'offre** techniquement disponible en fonction de principes clairement identifiés ?

En particulier, les lois de bioéthiques ont-elles vocation à se prononcer sur la légitimité d'une demande dont le mobile est autre que médical ?

De même, le débat a mis au jour la nécessité d'opérer une claire distinction entre les conditions d'autorisation des pratiques et les principes éthiques, principes dont le contenu et la hiérarchisation requièrent parfois d'être explicités (I, 3).

2. Fonctions du droit

Les états généraux de la bioéthique ont mis en exergue l'urgence d'une réflexion approfondie portant sur l'exacte fonction que le législateur décidera d'assigner aux lois de bioéthique.

Ainsi, la loi a-t-elle vocation à réguler les pratiques biomédicales en fonction des évolutions de **la demande**²⁶ ? Dès lors, comment éviter que la logique du marché qui implique l'adaptation incessante de l'offre à la demande ne commande en vérité les inflexions du droit ?

Plus fondamentalement, le droit a-t-il vocation à **se prononcer sur la légitimité d'une demande**, d'un projet, d'un désir dont la satisfaction est rendue possible par le perfectionnement des techniques ? **Dans ce cas, quelle est la valeur exacte des critères non médicaux sensés justifier telle ou telle demande ?**²⁷

²⁶ Comme l'a souligné Sylviane Agacinski, en réponse à la question d'un citoyen, l'éthique impose de limiter l'usage de l'offre techniquement disponible et non pas de favoriser l'adaptation de celle-ci à la demande : « c'est difficile à définir l'éthique, mais si j'avais à le faire, je dirai que **l'éthique**, qu'elle soit individuelle ou collective, **c'est l'autolimitation de la puissance** ».

²⁷ Cette question est apparue aux citoyens des forums de Rennes (sur l'AMP) mais aussi de Marseille (sur le DPI) comme une question cruciale, devant structurer leur réflexion. Elle constitue ainsi le point de départ de l'avis sur l'assistance à la procréation.

Par exemple, s'agissant de l'assistance médicale à la procréation, ne suffit-il pas de définir cette pratique pour ce qu'elle est : une réponse médicale à un problème médical ? Est-il vraiment nécessaire de se prononcer sur le bien fondé d'une demande parentale, **évaluation** dont l'objectivité et la « pertinence » a été l'objet de vives controverses tout au long de ces états généraux ?

Comment éviter de porter **un jugement** sur la légitimité d'un désir d'enfant, quand la satisfaction d'un tel désir est en même temps présentée comme une finalité primordiale de l'assistance médicale à la procréation ?

Que le désir d'enfant soit *de fait*, et de toute évidence, la **raison** fondamentale de recourir à l'assistance médicale à la procréation, n'implique pas de désigner la satisfaction de ce désir comme la **finalité** justifiant la mise en œuvre de cette pratique. S'il est admis que l'AMP a pour objectif de « *remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité* » (alinéa 1 de l'article L 2141-2 du code de santé publique), alors ce n'est pas la satisfaction d'un désir d'enfant qui justifie l'usage de ces techniques. La satisfaction de ce désir est ici **une conséquence possible de l'AMP**, et non pas sa finalité.

Or, la confusion entre l'effet potentiel (satisfaction d'un désir) et la finalité objective de l'intervention médicale (principalement palliative) est, s'agissant de l'AMP, d'ores et déjà entretenue par les textes en vigueur qui font textuellement mention, dès le premier alinéa de l'article L 2141-2, de **la demande parentale** à laquelle l'AMP serait « **destinée à répondre** ».

Cette inflexion du droit qui paraît assigner une nouvelle finalité aux pratiques médicales pose problème et soulève bien des questions. Elle entretient une confusion entre « procréation » et « parentalité » que les citoyens ont voulu distinguer nettement en tête de leur avis sur l'AMP.²⁸

L'impossibilité constatée de satisfaire « un désir d'enfant » peut, sans aucun doute, être considérée comme une souffrance. Cependant, l'utilisation des techniques palliatives d'AMP est fondamentalement justifiée par **un diagnostic d'infertilité**. Aussi, la mise en œuvre, dans un contexte médical, de ces techniques palliatives, ne saurait être conçue, à proprement parler, comme une **réponse** à un désir²⁹, sauf à

²⁸ Les citoyens sur ce point semblent avoir été sensibles aux arguments développés par Sylviane Agacinski : « la question pour moi n'est pas celle de l'éducation des enfants. Je pense qu'on peut vivre au sein d'un couple homosexuel et pouvoir très bien élever des enfants. » Ils ont souhaité répondre également, par leur avis, à la question posée par Geneviève Delaisi de Perceval, autre grand témoin : « on devrait s'attendre à ce que la société donne une réponse cohérente à cette question : qui a le droit d'être parents de nos jours, dans la société française de 2010 ? »

²⁹ Il faudrait d'ailleurs ici signaler qu'un grand nombre de femmes ayant eu recours à l'assistance médicale à la procréation déplore ne pas avoir bénéficié d'un suivi psychothérapique adapté, considérant que la dimension du « désir » n'était **précisément** pas prise en compte comme elle le devrait.

« pathologiser » ce désir ou bien à conférer explicitement une finalité non médicale à l'AMP.

Cette profonde mutation juridique, qui consisterait à reconnaître le primat de finalités non médicales (ni thérapeutiques ni palliatives) justifiant l'utilisation de techniques biomédicales, peut-elle être considérée comme un progrès ? Cette question, au cœur de la réflexion bioéthique, ne devrait pas manquer d'interpeller le législateur.

Plus généralement, les états généraux de la bioéthique ont permis de soulever un problème essentiel dans la perspective du réexamen de la loi. **Le droit a-t-il pour fonction de favoriser l'adaptation de l'offre techniquement disponible à la demande ?** La vocation ultime du droit n'est-elle pas plutôt d'assurer le respect pérenne, des grands principes structurant la loi ? Dès lors, il s'agirait moins de se prononcer sur la légitimité de **la demande** formulée que d'évaluer **les effets** de telle ou telle pratique au regard des exigences éthiques incorporées par le droit.

*

Dans cette perspective, la question a été explicitement posée de savoir s'il convenait de prévoir une révision régulière des lois de bioéthique. La perspective d'un réexamen global, visant à adapter le droit aux évolutions de la demande sociale, est apparue contradictoire avec l'esprit même des lois de bioéthiques qui doivent garantir le respect pérenne de grands principes régulateurs.

De même, l'évolution des sciences et des techniques n'implique pas davantage la reformulation régulière de principes dont le contenu éthique paraît être, par définition, intangible.

Cependant, la proclamation abstraite de principes généraux invariables ne suffit pas à garantir leur traduction effective³⁰. A cet égard, l'hypothèse d'une loi cadre n'a pas longtemps résisté à l'épreuve d'une réflexion plus approfondie portant sur **les conditions susceptibles de garantir dans les faits le respect de ces principes**. Les citoyens souhaitent une loi révisable, mais aussi une information plus transparente et plus large sur l'état des pratiques et les avancées de la recherche³¹.

Aussi, il est apparu essentiel de pouvoir **évaluer** régulièrement l'application de la loi, compte tenu notamment du perfectionnement des techniques disponibles et du progrès par nature imprévisible de la recherche. La fidélité aux principes exige bien,

³⁰ Les citoyens, au forum de Marseille, se sont interrogés notamment sur la disjonction entre un interdit de principe et la réalité des pratiques. Ils ont relevé que le régime actuel n'ait pas empêché la constitution d'une réserve de plus de 175 000 embryons surnuméraires. Ils se sont dits préoccupés, notamment, par le contrôle effectif assuré par « les structures encadrant les pratiques » (avis sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon).

³¹ Cette demande d'information est explicite dans les trois avis sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon, sur la greffe et la médecine prédictive (voir deuxième partie de ce rapport).

en ce sens, une vigilance constante. Elle commande leur traduction scrupuleuse dans des procédures précises qui n'en trahissent pas l'esprit, mais en garantissent l'application effective.

Il s'est donc avéré nécessaire non seulement d'identifier les principes intangibles que ne saurait amoindrir le réexamen des lois, mais aussi de veiller à l'ajustement précis des termes de la loi de manière à garantir au long cour le respect de ces principes.

Ainsi, deux écueils devraient être évités : celui d'une loi-cadre, trop générale et incantatoire, et celui d'un droit tout à la fois instable et foisonnant, oublieux des principes à force de raffinement et de technicité.

Entre un droit statique et abstrait et un droit suiviste qui accompagnerait simplement l'évolution des pratiques, sous couvert de les encadrer dans le détail, le législateur, conformément aux attentes qui se sont exprimées lors de ces états généraux, pourrait trancher en faveur d'une **voie plus équilibrée qui donnerait au parlement les moyens d'une évaluation régulière de l'application de la loi, n'excluant pas, d'ailleurs, la possibilité d'une auto-saisine sur tel ou tel point particulier des textes.**

L'invention d'une technique innovante, une découverte scientifique imprévisible, peuvent, **sans attendre le réexamen programmé de la loi**, induire une évolution des pratiques, voire modifier les priorités en matière de recherche. Ainsi, il est apparu pertinent que le législateur puisse, à cette occasion, se saisir d'une question que l'état antérieur des connaissances et des savoir-faire, ne permettait pas de poser.

Il semble admis que le réexamen d'une disposition législative particulière peut s'avérer utile sans qu'il soit nécessaire d'attendre le moment programmé d'une révision globale, comme l'avait déjà souligné d'ailleurs le rapport de *l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques*. Pour autant, la cohérence d'ensemble et le fondement éthique de l'édifice législatif impose d'assurer la stabilité de « principes éthiques » structurant, **indépendants des variations de l'offre et de la demande.**

En ce sens, le débat public aura permis de mettre en exergue la nécessité d'identifier, de manière explicite, **les principes qui ne sauraient être soumis aux aléas du marché, ni même fragilisés par une inflation d'exceptions à la règle générale.** L'identification préalable de ces principes serait de nature, en effet, à éviter le risque d'une interprétation utilitariste du droit.

Dans cette perspective, les citoyens participant aux trois forums régionaux se sont notamment interrogés sur la solidité de principes généraux qui font l'objet d'un nombre croissant d'exceptions. Il leur a semblé difficile, par exemple, d'admettre

que la pratique du diagnostic pré-implantatoire (DPI), progrès médical majeur, autorisé « **à titre exceptionnel** » dans des conditions précises (article L 2131-4 du code de santé publique) puisse faire elle-même l'objet de dérogations supplémentaires sans que **la logique de « l'exception à l'exception »** ne finisse par affaiblir le principe.

L'autorisation du « bébé médicament », par exemple, a pu en ce sens poser problème. Le bien fondé de cette autorisation suscite encore une grande perplexité, comme en atteste l'avis des citoyens qui invoque, à plusieurs reprises, le principe de non instrumentalisation.

De même, la sophistication apparente d'un droit encadrant les pratiques dans le moindre détail menace sa cohérence interne, tout en épuisant sa substance éthique.

Loi trop générale ou manuel de bonnes pratiques, ces deux écueils doivent donc être évités. Le « tout » ou le « rien » auraient pratiquement les mêmes effets.

3. Principes éthiques

A. Conditions d'autorisation et principes éthiques.

1. « *La fin ne justifie pas les moyens* »

Les états généraux de la bioéthique ont fait apparaître la nécessité d'identifier explicitement les grands principes structurant le droit, en distinguant clairement au préalable **les impératifs éthiques catégoriques** (ne supportant aucune entorse) et **les impératifs conditionnels** qui régissent les pratiques.

Sans doute faut-il admettre que les situations concrètes impliquent souvent la résolution d'un **dilemme** entre des impératifs contradictoires. Par exemple, s'agissant de la greffe, il s'agit toujours de **concilier** le principe de l'intégrité du corps humain avec la nécessité de sauver des vies. Néanmoins, l'encadrement éthique des pratiques suppose la claire hiérarchisation des principes énoncés.

« La fin ne justifie pas les moyens ». Cette expression a été employée de manière récurrente, tout au long de ces états généraux, comme pour désigner la limite à ne pas franchir et pour dessiner l'horizon éthique du droit. C'est pourquoi il est apparu nécessaire de s'entendre sur **les principes ultimes** régulant les activités biomédicales en les distinguant clairement des **principes internes** qui les animent.

Ainsi, le principe interne de la médecine, l'impératif qui lui est propre, est de soigner : telle est **sa** finalité (thérapeutique, voire palliative). Ce n'est pas un principe externe à la médecine. Ce principe ne saurait être, en ce sens, considéré comme une borne à son développement, autrement dit comme « un garde fou éthique » suffisant, sauf à estimer, par exemple, que soigner un malade, en soi, suffit à justifier l'usage de tous les moyens.

Or, si tel était le cas, la fonction même des lois de bioéthique apparaîtrait obscure. Les situations de dilemme où se trouvent placés les praticiens prouvent d'ailleurs l'existence d'impératifs supérieurs aux impératifs thérapeutiques ou palliatifs. S'agissant du prélèvement d'organes, pour reprendre cet exemple, il est évident que **la finalité thérapeutique de cet acte ne justifie pas toutes les pratiques** (telle que la marchandisation ou le trafic d'organes). Il n'y aurait pas, sinon, de débat bioéthique à ce propos. Et l'on pourrait considérer, plus généralement, que les pratiques biomédicales pourraient **s'autoréguler**.

Les états généraux de la bioéthique ont bien montré que telle n'était pas la volonté des citoyens qui redoutent au plus haut point d'être placés devant **le fait accompli**, par défaut d'information et de contrôle³². De manière générale, aucune demande explicite d'« autorégulation » n'a été exprimée au cours du débat public. Les citoyens ont même souhaité faire partie des instances chargées d'assurer la régulation éthique des pratiques, de manière à **éviter l'écueil d'un contrôle et d'une expertise éthique endogame**.

2. La finalité thérapeutique n'est pas un principe éthique suffisant pour encadrer les pratiques.

Dès lors, la seule invocation d'une **finalité thérapeutique** ne suffit pas à justifier une pratique. En toute rigueur, ce critère ne saurait donc être retenu comme un critère éthique suffisant pour encadrer les activités biomédicales. La finalité thérapeutique (voire palliative, comme c'est le cas pour l'AMP) peut bien définir **une condition d'autorisation nécessaire** (si l'on veut par exemple éviter l'usage dévoyé d'une technique biomédicale à des fins de convenance, à des fins cosmétiques, voire militaires), **mais non un principe éthique suffisant**.

Les citoyens ne s'y sont pas trompés, évoquant dans leur avis les principes de « dignité de la personne humaine », ou encore de « non instrumentalisation », voire de « diversité de l'espèce humaine »³³, mais **jamais**, à titre de principe éthique surplombant, la finalité thérapeutique d'un acte.

³² voir II, 2, avis marseillais

³³ Avis DPI, II, 1, B.

Le droit, en ce sens, gagnerait à éviter de juxtaposer, ou de sembler confondre dans sa rédaction, « principes éthiques » et « conditions d'autorisation », sauf à estimer que l'énoncé d'une condition d'autorisation suffit à établir un « garde fou éthique » suffisant.

La finalité thérapeutique ou palliative apparaît donc comme une condition d'autorisation nécessaire de l'ensemble des activités biomédicale (AMP, greffe et prélèvement, DPI, DPN, médecine prédictive), tandis que **le principe de dignité de la personne humaine paraît être le principe éthique structurant des lois de bioéthique.**

Le contenu de ce principe général se trouve d'ailleurs précisé, selon le champ des **pratiques** envisagées.

Dignité de la personne							
Contenu du principe	intégrité du corps humain	autonomie (consentement éclairé)	non discrimination	non instrumentalisation	gratuité du don	anonymat du don	diversité de l'espèce humaine
Champs d'application	greffe AMP (GPA)	AMP, greffe, DPI médecine prédictive	DPI, AMP	AMP, DPI, Greffe	AMP, greffe	AMP, greffe	DPI

B. La question spécifique de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires.

1. La finalité thérapeutique ne constitue pas un garde-fou éthique suffisant pour encadrer ces recherches.

La question consistant à se demander si la « finalité thérapeutique » constituait un garde fou éthique suffisant pour encadrer les recherches sur les cellules souches embryonnaires a constitué un point sensible du débat³⁴.

Si, on l'a vu, la notion de « finalité thérapeutique » ne saurait être qu'une condition d'autorisation des pratiques biomédicales, et non un principe éthique suffisant à justifier leur mise en œuvre, alors, **a fortiori, ce critère ne saurait également valoir qu'à titre de condition d'autorisation pour les applications possibles de la recherche scientifique.**

S'il faut admettre, en effet, s'agissant d'une pratique médicale comme le prélèvement d'organes, que la finalité thérapeutique ne justifie pas l'usage de tous les moyens (et qu'ainsi cette finalité, aussi bonne soit-elle, n'est pas un critère éthique suffisant pour encadrer cette activité), alors il apparaît **difficile d'affirmer, s'agissant de la recherche, que cette même finalité thérapeutique puisse tenir lieu de garde fou éthique suffisant.**

De surcroît, la formulation exacte inscrite dans la loi³⁵ indique bien qu'il s'agit de se prononcer sur les conséquences potentielles d'une recherche « susceptible de permettre des progrès thérapeutiques majeurs ». Autrement dit, c'est bien sur **les applications pratiques éventuelles** de la recherche et non pas sur « la recherche scientifique elle-même » que porte la notion de finalité thérapeutique.

La loi se prononce donc, par avance, sur la légitimité de ces applications éventuelles. Elle indique que l'application militaire ou cosmétique de ces recherches poserait des problèmes éthiques justifiant leur interdiction, tandis que leur application thérapeutique se justifierait pleinement.

La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires se trouve donc comme justifiée au nom d'un critère qui s'applique, en vérité, non pas à elle, mais bien seulement aux applications potentielles de ses découvertes. Elle se trouve comme légitimée au nom d'une finalité qui constitue, en réalité, une condition d'autorisation, fixée par avance, de ses applications possibles.

³⁴ Cette question a été notamment soulevée par Jean-François Mattéi lors de son audition devant la mission parlementaire en janvier 2009, et reformulée lors du forum de Marseille du 9 juin 2009.

³⁵ L'article L. 2151-5 du code de santé publique dispose que « ...les recherches peuvent être autorisées sur l'embryon et les cellules embryonnaires lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques. »

2. L'application du critère de finalité thérapeutique aux activités de recherche paraît, de surcroît, peu adaptée.

Il est apparu pertinent d'aborder la question de l'encadrement de la recherche sur l'embryon selon une perspective différente, au moins pour une raison essentielle : il s'agit de **recherche** et non, à proprement parler, de **pratique** biomédicale, même si cette recherche pourra rendre possible un certain nombre d'applications.

Un consensus s'est rapidement dégagé sur le fait que, si la finalité thérapeutique n'est pas un garde-fou éthique suffisant, elle peut au surplus difficilement tenir lieu de condition d'autorisation pour la recherche.

En effet, les chercheurs ont bien unanimement souligné, tout au long de ces états généraux, le caractère inapproprié de la notion de « finalité thérapeutique » appliquée à leurs activités de recherche³⁶. Ils ont insisté pour rappeler que, si les pratiques requièrent un encadrement adapté (impliquant conditions d'autorisations et principe éthique surplombant), la recherche cognitive, stricto sensu, relève d'une problématique différente.

En effet, d'un point de vue strictement épistémologique, **assigner une « finalité » à la recherche scientifique est bien difficile**, les découvertes issues de la recherche étant par définition inattendues, comme l'ont rappelé avec insistance les grands témoins du forum de Marseille, citant François Jacob : « la qualité d'une découverte se mesure au degré de surprise qu'elle provoque »³⁷.

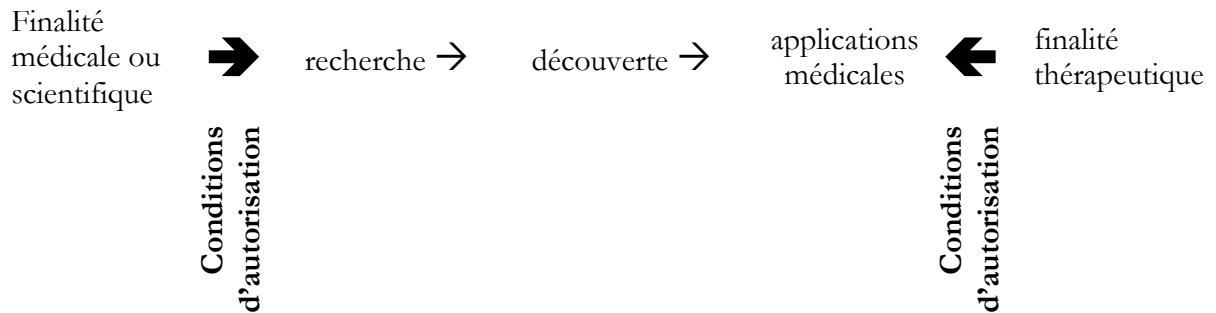
La notion de « finalité thérapeutique » constitue donc, en toute rigueur, une condition d'autorisation portant sur **la conséquence potentielle** (application militaire, thérapeutique, cosmétique, par exemple) **d'un effet imprévisible de la recherche**. La condition d'autorisation porte sur l'effet au second degré de la recherche scientifique.

La finalité interne de la recherche scientifique, permettant de déterminer pour cette activité des conditions d'autorisation pertinentes, serait donc plutôt « scientifique » ou « médicale » que thérapeutique. Telle est, par exemple, l'argumentation déployée par le professeur Jean-François Mattéi lors du forum de Marseille, relevant que, si un seul mot devait être changé à la loi, ce serait le terme « thérapeutique » auquel il conviendrait de substituer, en toute rigueur, le terme « **médical** », voire « **scientifique** ».³⁸

³⁶ Les professeurs Jean-françois Mattéi et Jean-claude Ameisen se sont, lors du forum de Marseille, clairement accordés sur ce point.

³⁷ Cf également Jean-Claude Ameisen : « les plus grands bénéfices des recherches, ce sont des résultats inattendus » (forum de Marseille).

³⁸ Jean-François Mattéi a ainsi précisé le sens qu'il confère à la notion de recherche médicale, lors du forum de Marseille : « On qualifie une recherche de médicale quand on n'a pas encore saisi l'angle thérapeutique qui va se dessiner »



Ce qui permettrait alors de distinguer, dans la loi, les conditions d'autorisation de la recherche scientifique des conditions d'autorisation encadrant leurs applications éventuelles.

Pour conclure, le critère de finalité thérapeutique ne représente pas un garde fou éthique suffisant, ni pour encadrer les pratiques médicales, ni pour encadrer la recherche scientifique sur les cellules souches embryonnaires et l'embryon. Les citoyens, en évitant de faire de ce critère une notion structurante d'un avis essentiellement fondé sur des préoccupations éthiques, ne s'y sont pas trompés.

Dès lors, **quel principe éthique peut ici être invoqué** pour encadrer la recherche ?

3. Quel principe éthique peut être invoqué pour justifier le maintien d'un régime d'interdiction ?

Comment identifier un tel principe ? L'interdiction peut-elle avoir, outre une valeur symbolique, une justification éthique explicite ? A-t-on besoin du renfort de l'interdit pour éviter de faire n'importe quoi ? Les citoyens s'interrogent.

L'argument le plus souvent invoqué pour justifier le maintien d'un régime d'interdiction avec dérogation, plutôt que le passage à un régime d'autorisation encadré, consiste à invoquer la valeur symbolique de l'interdit énoncé.

Le sentiment de transgresser une règle générale, par la voie d'une dérogation, rappellerait à chacun le caractère « exceptionnel » des recherches engagées. Ce mode d'encadrement, dont les chercheurs reconnaissent volontiers qu'il n'a pas constitué un frein réel à leurs activités, aurait pour avantage d'imposer un encadrement plus rigoureux et plus **scrupuleux**.

Force est de constater que cet argument n'a pas entièrement convaincu les citoyens.

De manière générale, le régime actuel leur a semblé « ambigu » et « compliqué », pour reprendre précisément les termes exacts employés lors du débat avec les grands témoins.

Les citoyens ont notamment été frappés par le fait que le régime juridique actuel n'avait pas empêché la constitution d'une « réserve » d'embryons surnuméraires dont un des grands témoins a signalé qu'il dépassait le chiffre de 175 000.

Soucieux d'identifier un principe éthique susceptible de fixer une limite infranchissable aux recherches sur l'embryon, les citoyens se sont donc interrogés sur la possibilité de protéger « l'embryon destiné à naître ».

L'avis marseillais reflète, en ce sens, le souci des citoyens de fixer une limite tangible aux activités de recherche, en particulier lorsqu'il s'agit de recherche biomédicale sur l'embryon.

II

RESTITUTION : Les cheminements de la réflexion éthique

La bioéthique n'est pas une affaire d'experts. La preuve a été faite lors des forums régionaux. L'éthique n'est pas une science ; la bioéthique, pas davantage, malgré l'apparente technicité du vocable, une discipline spécialisée réservée aux initiés.

A la question de savoir à quelle fin utiliser une technique, chacun peut répondre sans être technicien. A la question de savoir quel usage faire de la puissance que confère la science, chacun peut répondre sans être soi-même scientifique.

L'implication des citoyens dans le débat a ainsi permis de mettre en évidence le contenu éthique des problèmes soulevés.

En voulant faire de ces états généraux une manifestation populaire, le Président de la République a fixé un objectif ambitieux que la méthode employée a permis d'atteindre.

La rencontre des citoyens et des experts, lors des forums régionaux, a permis de comprendre le sens de la démarche : favoriser l'expression claire, démocratique, des enjeux qui seront au cœur du débat, lors du réexamen des lois de bioéthique. Les grands témoins, n'ont pas seulement partagé leur savoir : ils ont aussi, dialoguant avec eux, partagé le questionnement des citoyens.

Les représentants des quatre grandes confessions ont pu exprimer leurs convictions et être entendus. Un débat serein s'est engagé, portant sur le contenu de valeurs et de principes universellement reconnus.

Le préjugé d'une société en proie au relativisme est battu en brèche. L'évolution des mœurs n'implique pas l'effondrement des valeurs. Réciproquement, l'attachement aux principes (autonomie, gratuité et anonymat du don, dignité de la personne humaine) n'implique pas l'inertie du corps social.

Ces états généraux auront donc permis de mettre au jour **la facticité d'un discours convenu sur la montée de l'individualisme et le crépuscule des valeurs**. Les citoyens qui se sont exprimés lors du débat public, divers par leurs origines et leurs convictions³⁹, ont prouvé que la modernité ne portait pas le masque uniforme de l'indifférence et du désengagement.

Au contraire, les citoyens ont manifesté avec force et conviction leur aversion pour les dérives technicistes et eugénistes, potentiellement induites par un usage incontrôlé des techniques biomédicales. **La marchandisation et l'exploitation biologique du corps sont unanimement réprouvées.**

On pourrait croire que « rien ne bouge » et s'en tenir au constat rapide de la persistance d'un conservatisme français. Or, c'est plutôt que **le conservatisme a changé de camp**. Il se situe aujourd'hui, selon les citoyens, du côté de ceux qui s'inclinent devant le fait accompli, et qui, au nom d'un « modernisme » de surface, version conservatrice de la modernité, décrètent que « ce qui est » doit être. Si l'on entend bien ce qu'ont voulu dire les citoyens, ce serait une abdication, un renoncement, une régression de laisser les faits commander le droit. **Les citoyens veulent, au contraire, aller dans le sens d'un progrès au service de l'humain, plaçant les techniques au service des personnes et non l'inverse.**

³⁹ Voir la méthodologie des forums régionaux, fondée en particulier sur des **critères rigoureux de représentativité dans le choix des panélistes** (annexe 4 de ce rapport).

1. LE FORUM DE MARSEILLE

A. La recherche sur les cellules souches et l'embryon.

a. L'identification d'un principe éthique justifiant le maintien d'un régime d'interdiction.

Les citoyens ont d'emblée souhaité maintenir l'inscription d'un interdit fondamental dans la loi. Leur réflexion procède du souci de désigner un principe susceptible de justifier leur position.

Il leur a semblé que les recherches sur l'embryon « destiné à naître » bafouaient, de toute évidence, le **principe de non instrumentalisation** d'un corps humain en devenir. Il leur a paru inconcevable qu'un embryon dont la naissance est projetée puisse devenir **objet d'expérimentation**. Les citoyens ont d'ailleurs, dans ce cas particulier, **identifié** explicitement le principe éthique justifiant le maintien d'un tel régime d'interdiction (la dignité d'une personne humaine en devenir excluant son instrumentalisation).

Ils ont ainsi voulu mettre en exergue la question spécifique de la recherche portant sur **l'embryon destiné à naître qui, selon eux, doit bénéficier d'un « statut protecteur »**.

Il leur est apparu, en revanche, que des embryons **voués à la destruction en l'absence de projet parental** pouvaient être utilisés, sous certaines conditions, à des fins de recherche.

Le partage établi entre la recherche scientifique, d'une part, et l'intervention sur un embryon destiné à naître, d'autre part, pourrait donc, selon eux, impliquer deux régimes distincts : un régime d'autorisation sous condition pour la recherche scientifique et un régime d'interdiction pour « toute recherche portant sur l'embryon destiné à naître ».

Si les citoyens ont estimé qu'il était crucial de maintenir un régime d'interdiction, dès lors que la recherche porterait sur « un embryon destiné à naître », c'est qu'ils ont pu spontanément identifier le principe éthique motivant cette interdiction. En revanche, ils n'ont pas mis en évidence de principe éthique permettant d'interdire la recherche sur un embryon qui se trouverait **voué à la destruction en l'absence de projet parental**. Ils ont hésité à réclamer la reconnaissance d'un statut de l'embryon en l'absence de projet parental, conscients des difficultés que pourrait

poser un tel **statut**⁴⁰, au regard de la législation sur l'interruption volontaire de grossesse.

Leur avis fait bien ressortir une différence entre **un régime d'autorisation sous conditions** pour la recherche sur les cellules souches et l'embryon qui ne ferait plus l'objet d'un projet parental et **un régime d'interdiction** portant sur « toute recherche sur l'embryon dans le cadre d'un projet parental ».

En ce sens, les citoyens n'ont pas souhaité emboîter le pas du conseil d'Etat qui, dans son rapport d'avril 2009 en vue de la révision des lois de bioéthique préconise le passage à un seul régime : celui de l'autorisation encadrée.

Cette différence de position vient de ce que la notion de « **personne en devenir** », de manière significative, supplante, dans la réflexion des citoyens, la notion habituellement invoquée de « vie humaine potentielle » qui ne permet pas de tracer une distinction **entre recherche scientifique et recherche biomédicale**.

En tout état de cause, le principe de « **non instrumentalisation** », invoqué pour **justifier l'interdiction**, renvoie à l'idée plus générale de dignité d'une « personne humaine en devenir », et non pas au principe plus ample, mais aussi plus abstrait, du respect du vivant dès le commencement.

Ce n'est pas ici la valeur symbolique de l'interdit qui se trouve invoqué pour réclamer « l'interdiction de toute recherche portant sur un embryon destiné à naître ». Ce sont **les effets** sur « l'embryon destiné à naître » des recherches engagées qui inquiètent.

Autrement dit, l'embryon destiné à naître ne saurait être l'objet de recherches expérimentales sans risquer d'être « instrumentalisé », de devenir **objet d'expérimentation**. La réflexion des citoyens attire ainsi l'attention sur un des points aveugles du débat actuel qui avait pourtant été un temps fort du débat parlementaire en 2002, quand le ministre alors en charge de la santé, Jean-François Mattéi, avait défendu l'interdiction des recherches biomédicales sur les embryons, invoquant alors lui-même le principe de non instrumentalisation.

Autoriser ces recherches, cela aurait précisément impliqué la mise en oeuvre d'« **essai d'hommes** » pour reprendre les propos exacts du ministre. Le législateur s'était à l'époque rangé à cet argument, comme le confirme la rédaction de la loi de 2004 qui interdit bien ce type de recherche.

⁴⁰ Sur le point de savoir s'il convenait de définir un « être » de l'embryon, Jean-françois Mattéi s'était clairement prononcé négativement, lors du débat avec les citoyens : « il ne faut pas définir l'être embryonnaire, mais notre devoir-être face à l'embryon ».

Toujours est-il que les citoyens du forum de Marseille, sans avoir été précisément instruits de la question particulière de la recherche biomédicale portant sur les embryons, considèrent bien qu'un embryon dont la naissance est projetée doit bénéficier d'un statut protecteur.

L'existence d'un projet parental imposerait donc *une interdiction de principe* à la recherche sur l'embryon, considérant, dans ce cas, qu'un des principes éthiques fondamentaux invoqués pour encadrer les pratiques biomédicales (non instrumentalisation) pourrait ici prévaloir. **L'identification possible de ce principe favorise de toute évidence l'énoncé de cette interdiction.**

Les citoyens n'invoquent le principe de « non instrumentalisation » que pour « protéger » l'embryon destiné à naître et **non pas pour protéger toute forme de vie « potentiellement humaine »**. Dès lors que les **conditions** ne sont plus réunies pour que cette « potentialité » se développe, l'embryon étant voué à la destruction en l'absence de projet parental, il leur a semblé possible d'autoriser la recherche.⁴¹ Ce n'est donc pas en tant que « potentialité abstraite », mais seulement dans la mesure où se trouvent réunies **les conditions externes de son développement** que l'embryon devrait bénéficier d'un statut extérieur.

Cette réflexion paraît s'affranchir des représentations spontanées qui définissent toute forme vivante par ce qu'elle n'est pas encore, abstraction faite des conditions nécessaires à son développement (ici, l'implantation dans l'utérus de la mère), abstraction faite des **relations** qu'elle entretient avec son milieu pour se réaliser. **Ce serait donc plutôt la relation à l'autre qui déterminerait le devenir humain de l'embryon**, c'est-à-dire son inscription dans un projet parental.

Dans cette perspective, **le principe de « non instrumentalisation » ne saurait, selon les citoyens, être invoqué au regard de la seule potentialité d'une matière vivante dont le devenir effectif serait rendu impossible.**

C'est ce devenir effectif, rendu possible par un projet d'implantation, qui conférerait à l'embryon sa valeur et non sa potentialité abstraite.

*

⁴¹ Jean-Claude Ameisen, lors du débat public, avait exposé sa gêne sur cette question : « je suis très gêné par une société qui penserait que détruire un embryon, ce n'est pas grave, mais que détruire un embryon et vouloir apprendre quelque chose ensuite, c'est quelque chose de grave ».

Recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires <i>Interdiction ou autorisation ?</i>	
AUTORISATION	INTERDICTION
Conditions	Principe éthique invoqué
<i>Que l'embryon ne soit pas destiné à naître</i>	<i>Non instrumentalisation de l'embryon destiné à naître</i>
<i>finalité scientifique ou médicale</i>	<i>par dérogation : finalité thérapeutique ?</i>

L'avis citoyen interroge. Ce partage possible est-il suffisant ? Le principe de « non instrumentalisation » invoqué pour justifier l'interdiction de toute recherche sur l'embryon destiné à naître ne pourrait-il pas valoir aussi pour interdire la recherche **avec** l'embryon (considéré comme un simple matériau) qui, en l'absence de projet parental, peut se trouver lui-même réduit à un objet de recherche ? La notion d'instrumentalisation ne vaut-elle pas encore dans le cas où l'embryon est utilisé comme un simple matériau ?

Toujours est-il que l'argument, à plusieurs reprises formulé lors du débat marseillais avec les grands témoins, selon lequel une interdiction avec dérogation serait plus contraignante qu'une autorisation sous conditions, n'a pas été retenu.

Il a plutôt semblé aux citoyens qu'une interdiction fondamentale ne devait supporter aucune transgression. Ils n'ont pas ainsi accordé une valeur particulière à une interdiction qui, aussitôt prononcée, serait susceptible d'être transgressée par la voie de dérogations au principe.

Ils se sont plutôt interrogés sur les « **structures** » encadrant les recherches relatives aux cellules souches embryonnaires et sur les modalités effectives d'une régulation éthique des pratiques, souhaitant notamment ne pas laisser aux seuls « experts » le soin d'assurer le traitement des questions éthiques.

Les citoyens déplorent, en effet, que les instances chargées de donner un « avis éthique » ne comprennent en leur sein que des personnalités nommées essentiellement pour leurs compétences disciplinaires (médecins, juristes et philosophes, notamment). Il est frappant de constater que, pour les citoyens, il ne suffit pas de veiller à la composition pluridisciplinaire du CCNE et du comité d'orientation de l'agence de la biomédecine. **La réflexion éthique ne saurait être, selon eux, une affaire de spécialistes.**

Ainsi, les citoyens souhaitent non seulement disposer d'une information plus complète et plus large, mais ils demandent plus généralement de pouvoir **participer** à l'élaboration et à l'évaluation des politiques qui les concernent, dans le droit fil des états généraux.

Considérant que le questionnement sur les valeurs et les principes ne relèvent pas de l'expertise, les citoyens veulent pouvoir **siéger au comité d'orientation de l'agence de la biomédecine aussi bien qu'au comité consultatif national d'éthique**.

Ne comprenant, par ailleurs, que ces deux instances ne soient unies que par des liens informels, les citoyens appellent de leurs vœux l'établissement d'une collaboration officielle et plus étroite entre le comité consultatif et le conseil d'orientation.

*

b. Les perspectives ouvertes par la recherche sur les cellules issues du sang de cordon et les cellules pluripotentes induites.

Conscients que les dernières avancées de la science pourraient bientôt changer les termes du débat, notamment en ce qui concerne les recherches récentes et prometteuses sur les cellules issues du sang de cordon, et les cellules pluripotentes induites, les citoyens, sans demander l'abandon des recherches sur les souches embryonnaires, souhaitent **qu'aucun type de recherche ne soit privilégié au détriment de tous les autres**. Cette position a rencontré l'adhésion des experts.

Les citoyens ont notamment regretté **n'avoir pas été assez informés de l'existence de ces alternatives**. Dans cet esprit, il semble nécessaire, dans un souci de transparence, de pouvoir disposer d'un **bilan comparatif** des résultats des différentes applications thérapeutiques. En tout état de cause, les citoyens, conscients du retard que pourrait prendre la recherche française en négligeant d'investir dans ces nouveaux champs prometteurs, souhaitent qu'aucune piste de recherche ne soit exclue.

Les citoyens attendent donc des pouvoirs publics qu'ils soutiennent ces recherches qui ouvrent des perspectives thérapeutiques prometteuses et innovantes, ce qui suppose principalement une augmentation des financements de nature à permettre à la France de conduire, au plus grand bénéfice de la recherche et des malades, une politique ambitieuse.

B. Diagnostic pré-implantatoire (DPI) et diagnostic prénatal (DPN)

La réflexion des citoyens sur le DPI et le DPN est marquée par **le souci d'éviter les effets potentiellement eugénistes d'un usage incontrôlé de ces techniques**.

L'avis marseillais préconise donc une grande **prudence** dans l'utilisation du diagnostic pré implantatoire et émettent de fortes réserves quant à l'extension de ses indications. Il exclut d'emblée la possibilité de recourir au DPI pour des raisons de convenance (choix de la couleur des yeux ou du sexe de l'enfant par exemple). Un tel diagnostic ne saurait servir à éliminer des différences qui ne sont pas des maladies.

Il exclut aussi d'utiliser le DPI comme un moyen d'éradication des maladies car les citoyens s'inquiètent du dévoiement potentiellement « eugéniste » de l'utilisation du diagnostic. Ils considèrent que l'existence de « gardes fous » est de nature à assurer le respect du « principe de respect de la diversité humaine » auxquels ils sont attachés.

C'est en ce sens que les citoyens souhaitent qu'« à l'occasion d'un DPI ne soit recherchée **qu'une et une seule maladie** » et s'opposent à l'établissement d'une liste des maladies susceptibles d'être diagnostiquées.

En élevant **le principe de diversité de l'espèce humaine** au rang de principe régulateur des activités biomédicales, les membres du panel marseillais, au même titre d'ailleurs que ceux du panel strasbourgeois (à propos de la médecine prédictive), expriment clairement une conception de la dignité humaine fondée sur la disjonction de la force et du droit : **la dignité, en effet, ne décline pas avec nos forces**. Ni la maladie ni le handicap n'altèrent notre humanité.

La réflexion des citoyens indique bien **que l'exercice de la médecine, irréductible au simple usage d'une technique, engage toujours une certaine idée de l'homme**. Leur réflexion éthique nous rappelle que la médecine moderne et les droits de l'homme procèdent d'une même anthropologie.

C'est aussi une certaine conception de l'égalité et de la solidarité fondamentalement républicaine qu'exprime l'avis citoyen. L'égalité entre tous n'implique pas l'identité de tous. Bien au contraire, nos différences définissent notre humanité commune. L'espèce humaine est humaine **parce qu'elle** est diverse. Et, elle ne saurait préserver sa diversité qu'à la condition de rester solidaire.

L'appel au respect de la diversité de l'espèce humaine est donc, en même temps, un appel à la solidarité. Tel est le sens essentiel d'un avis qui a conduit les citoyens à rejeter la perspective d'une adaptation mécanique de l'offre techniquement disponible à la demande sociale. Ce rejet fait écho aux propos de Jacques Testart affirmant : *« je continuerai à faire de la recherche pour aider les gens stériles à faire des bébés du hasard, mais que je ne veux pas travailler à faire des bébés calibrés sur commande. »*

Certes, il est sans doute plus coûteux pour la société d'accueillir le handicap que de l'éliminer, comme l'a remarqué un panéliste marseillais. Cependant, conformément à la tradition hospitalière qui fonde **une civilisation qui ne se reconnaît pas dans le miroir déformant de la société marchande**, les citoyens demandent à l'Etat d'assumer pleinement sa mission de protection et d'intégration des personnes handicapées, en mettant en place les structures et les financements nécessaires.

La conclusion de l'avis marseillais est, à cet égard, sans équivoque : « Nous rappelons que la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination ».

Si les citoyens considèrent que « la loi actuelle sur la pratique du DPI offre un encadrement satisfaisant », ils suggèrent quelques aménagements de nature à **lever toute ambiguïté**. C'est en ce sens qu'ils ont souhaité que la loi mentionne explicitement qu'« à l'occasion d'un DPI ne soit recherchée **qu'une et une seule maladie** ».

Enfin, si l'établissement d'une **liste** de maladie susceptible de conduire à la réalisation d'un DPI est **réprouvé**, les citoyens envisagent la possibilité d'appliquer à certaines formes de cancer ou à d'autres maladies « nécessitant de très lourds traitements » le critère de « particulière gravité » justifiant l'usage du DPI.

S'agissant du DPN, les citoyens déplorent essentiellement le déficit d'information donné à la future mère et demandent une amélioration de l'accompagnement et du suivi psychologique qui devraient être assurés.⁴²

⁴² Cette demande fait écho aux propos tenus par Axel Kahn au forum de Strasbourg, rappelant le caractère tragique de la situation : « lorsqu'une femme va accoucher d'un enfant atteint d'une maladie d'une particulière gravité, nous sommes dans une situation qui est tragique. Personne n'est plus justifié que la femme à déterminer ce qu'il convient de faire. Pour qu'elle puisse décider ce qu'il convient de faire, pour qu'elle puisse déterminer ce qu'elle croit être la voix bonne, elle doit être informée. [...] La société a un devoir, si elle reconnaît cette liberté de la femme : le devoir de l'accompagner quel que soit son choix. »

2. LE FORUM DE RENNES : l'assistance médicale à la procréation

L'avis issu du forum de Rennes sur l'assistance médicale à la procréation est d'une grande clarté, en raison notamment de sa cohérence interne.

Les citoyens adoptent sur l'assistance médicale à la procréation (AMP) une posture qui traduit à la fois **une évolution impressionnante des représentations admises de la parentalité et une aversion prononcée pour la logique mercantile et utilitariste.**

Ainsi, les panélistes de Rennes n'abordent pas le sujet de l'accès des couples homosexuels à l'AMP par le biais habituel qui consiste à invoquer l'irrecevabilité de leur demande parentale (au nom de l'intérêt de l'enfant) pour interdire à ces couples de pouvoir recourir à ces techniques palliatives. Ils arrivent néanmoins à cette même conclusion par un autre chemin.

A. Tous les couples, sans discrimination, ont le droit d'être parents.

Les citoyens reconnaissent, en effet, la légitimité de la demande parentale des homosexuels sans que cette demande parentale n'implique pour autant de leur ouvrir l'accès à l'AMP.

Ils changent de paradigme, puisqu'ils tiennent à distinguer d'emblée, très explicitement, la question de **la parentalité** (dont ils reconnaissent unanimement le caractère culturel et variable) de celle de **la filiation biologique**.

En ce sens, les citoyens sont **unanimement** favorables à l'ouverture de l'adoption aux couples homosexuels. Ils ne remettent pas non plus en question l'adoption par des célibataires. Ces différentes formes de parentalité possibles leur apparaissent également légitimes. Ils tiennent à le signaler dès les premières lignes de leur avis.

En revanche, ils se disent défavorables à l'ouverture de l'AMP aux femmes célibataires ainsi qu'aux couples homosexuels, rappelant que l'AMP est d'abord **une réponse médicale à l'infertilité naturelle** (prenant ainsi le contre-pied de la démarche désormais habituelle qui consiste à définir d'abord l'AMP comme une réponse à une **demande parentale**).

La réflexion des citoyens n'épouse pas exactement l'ordre introduit dans la loi à l'article L 2141-2 du code de la santé publique qui définit, dans son premier alinéa, l'AMP comme « destinée à répondre à la demande parentale d'un couple », avant même d'invoquer, à l'alinéa 2, les mobiles médicaux qui justifient de recourir à ces techniques.

Les citoyens ont reconnu que « le désir d'enfant » était, bien entendu, une **raison** essentielle de recourir à l'AMP. Ils ont bien vu que la satisfaction de ce désir était un **effet**, une conséquence possible de l'AMP. Cependant, ils ne conçoivent pas la satisfaction de ce désir comme sa **finalité** première. L'expression d'une demande ne suffit pas selon eux à justifier l'usage de ces techniques. **La fin ne justifie pas les moyens.**

Ce n'est donc pas parce que leur demande parentale leur paraît illégitime que les citoyens refusent aux homosexuels l'accès à l'AMP. C'est pour d'autres raisons que celles fondées sur l'homosexualité des personnes désirant un enfant (sinon, d'ailleurs, ils ne seraient pas favorables à l'ouverture de l'adoption aux couples homosexuels).

Deux arguments dominant pour interdire l'accès des couples homosexuels à l'AMP :

- d'abord, le fait qu'ils considèrent l'AMP comme un traitement palliatif à l'infertilité naturelle.⁴³
- Ensuite, le fait que par un « effet domino », l'ouverture de l'AMP aux couples de lesbiennes entraînerait, selon eux, une demande légitime des gays (au nom du principe de non discrimination), ce qui impliquerait de recourir à la gestation pour autrui (GPA).

Or, les citoyens se sont prononcés, dans leur avis, **unanimentement contre la légalisation en France de la GPA** en raison, essentiellement, des effets conjugués de cette pratique (marchandisation, instrumentalisation du corps de la mère porteuse etc...). Dans le droit fil de leur réflexion sur les rapports entre la parentalité et la détermination biologique, les panélistes ont estimé « plus important de protéger l'enfant et la mère porteuse que de satisfaire un désir de filiation biologique ».

En résumé, les citoyens sont **unanimentement favorables à l'ouverture de l'adoption aux couples homosexuels, mais unanimentement opposés à la GPA et donc opposés à l'ouverture aux homosexuels de l'AMP**

⁴³ Les citoyens reprennent d'ailleurs dans leur avis un argument énoncé par Sylviane Agacinski, lors du débat public : « L'homosexualité elle-même n'a rien avoir avec la stérilité, ni avec la fécondité. ». Ils n'ont pas retenu non plus la notion de stérilité sociologique avancée par Geneviève Delaisi de Perceval. Sylviane Agacinski avait encore répondu à ce propos : « utiliser le terme de stérilité sociologique me fait sourire ; il n'y a pas de stérilité des homosexuels ».

Il est inutile de reprendre ici le fil d'une argumentation particulièrement serrée, et d'une rédaction animée par un grand souci de cohérence. En bref, sur les autres points importants des dispositions législatives sur l'AMP, les citoyens se sont dits :

- unanimentement favorables à une levée partielle de l'anonymat dans le cadre du don de gamètes (accès aux seules données médicales non identifiantes) ;
- unanimentement favorables au maintien du principe de gratuité du don (leur avis comprend un développement sur le meilleur défraiement des donneuses) ;
- très réservés sur le transfert post-mortem (devant être, selon eux, analysé au cas par cas).

Les citoyens invitent pour finir la France à prendre des initiatives visant à lutter contre le tourisme procréatif.

B. La question des origines : le primat de « l'histoire » sur la « nature ».

La réflexion des citoyens est marquée, de part en part, par un refus du « tout biologique »⁴⁴ et par la référence explicite à « l'histoire ».

Il apparaît, en particulier, qu'un enfant doit pouvoir se référer, « dans son histoire », à un **couple**.

Ce « couple », c'est **soit** le couple qui élève (que ce soit un couple hétérosexuel ou homosexuel), **soit** celui de ces concepteurs dans le cas de l'adoption par une personne célibataire (qui n'est donc pas remis en cause).

En revanche, parce que les panélistes ont réprouvé la perspective d'un « référent paillette », ils se disent **opposés à l'ouverture de l'AMP aux personnes célibataires**.

Leur réflexion sur la levée de l'anonymat du don de gamètes s'inscrit dans la même logique visant à « **privilégier** » **l'histoire parentale par rapport à la généalogie biologique**. Le « **donneur** » ne saurait, en ce sens, selon eux, être assimilé à un « **parent** ».

C'est pourquoi, les citoyens n'ont pas jugé utile de préconiser une levée totale de l'anonymat du don de gamètes.

⁴⁴ Le professeur Jean-Marie Kuntsmann, grand témoin au forum de Rennes, s'était ainsi interrogé, lors du débat public : « Qu'est-ce qu'un individu ? C'est le résultat tout à fait aléatoire d'une sorte de loterie, avec des milliers et des milliers de combinaisons de gènes (...) Qu'on le fasse avec ses propres gamètes ou ceux de quelqu'un d'autre, un être vivant est toujours imprévisible, improgrammable : voilà ce qui conduit à relativiser la dimension biologique ».

C'est parce qu'il n'est pas possible de se référer à un couple que les citoyens ont rejeté la perspective de l'ouverture de l'AMP aux femmes célibataires.

C'est parce qu'il est élevé par un « couple » auquel il peut se référer comme étant « ses parents » que les citoyens souhaitent préserver l'anonymat du donneur.

L'argument invoqué par certains grands témoins, selon lequel la levée totale de l'anonymat serait susceptible d'entraîner une baisse des dons de gamètes, a été repris sans être discuté.

Sur la délicate question de la levée de l'anonymat, les citoyens préconisent donc la solution minimaliste de l'accès libre et systématique aux informations médicales non identifiantes⁴⁵.

Toutefois, conscients que le besoin de « lever l'anonymat » peut se faire sentir, ils préconisent de lever, le plus tôt possible, le « secret » portant sur le mode de conception de l'enfant. Les citoyens postulent que le maintien prolongé de ce secret est de nature à alimenter le désir de connaître ses origines biologiques.

En tout état de cause, la réflexion du panel rennais les conduit à mentionner la nécessité de **responsabiliser le don** : « notre souhait n'est pas de développer les dons simplement de manière quantitative mais d'améliorer, par ailleurs, le fonctionnement actuel de manière **qualitative** » : mieux informer, expliquer, accompagner les donneurs.

Cette préoccupation des citoyens, s'agissant du don de **gamètes**, fait très exactement écho, aux préoccupations exprimées par le panel strasbourgeois à propos du don d'**organes**.

Une réflexion approfondie sur les modalités effectives d'une responsabilisation du don paraît donc s'imposer, dans la perspective du réexamen des lois de bioéthique.

⁴⁵ Les citoyens n'ont donc pas souhaité emboîter le pas de Philippe Bas, ni même de Geneviève Delaisi de Perceval et de Sylviane Agacinski qui avaient tracer la perspective d'une levée plus substantielle de l'anonymat, susceptible d'aider l'enfant à se construire : « On voit souvent les pères de jeunes adultes aider leurs enfants à chercher l'auteur du don et les soutenir, dans tous les cas, dans la demande qu'ils font que la loi change. Et pourquoi le font-ils ? Parce qu'ils ne se sentent nullement mis en cause dans leur paternité qui s'est établie depuis vingt ans par la relation d'amour entre le père et l'enfant. Pour eux, c'est la tranquillité absolue. Mais ils sentent bien, quand même, qu'ils doivent à leur enfant de **les aider, pour se construire, à accéder à certaines informations qui concernent leur propre histoire** » (Philippe Bas, le 12 juin 2009 à Rennes)

3. FORUM DE STRASBOURG

A. Greffes et prélèvements

a. *Expression et respect de la volonté du donneur*

L'avis citoyen de Strasbourg soulève clairement le problème de **l'acceptabilité** du régime de consentement présumé. Les carences constatées des dispositifs d'**information** concernant le régime en vigueur expliquent pour une large part le positionnement des membres du panel.

A l'unanimité, les citoyens se sont donc accordés sur la nécessité de **faire évoluer le système actuel, reposant sur le régime du consentement présumé**. L'avis citoyen prend l'exact contre-pied des positions défendues, lors du débat public, par les experts et les praticiens qui s'étaient prononcés pour le maintien d'un simple registre du « non ».

Soulignant qu'ils ignoraient pour la plupart d'entre eux les modalités de consentement fixées par la loi, avant leurs séances de formation, ils ont jugé que le système actuel reposait beaucoup trop sur un « qui ne dit mot consent », incompatible avec leur conception de la solidarité. Les citoyens ont ainsi estimé qu'un **don solidaire** devait être l'effet d'un **choix assumé**. En ce sens, les campagnes de communication leur ont paru beaucoup trop « promotionnel » et pas assez « informative »⁴⁶.

Les citoyens ont donc souhaité que la volonté du donneur d'être **ou non** prélevé à sa mort puisse trouver l'occasion de s'exprimer. Ils préconisent donc, en ce sens, l'établissement d'un **registre du choix** où les donneurs potentiels pourraient faire savoir leur décision. Conscients que la liberté suppose toujours la réversibilité du choix, ils ont souhaité que la décision d'être prélevé puisse à tout moment être révocable. L'inscription sur le registre du choix, en vertu du même principe de libre choix, ne saurait, selon eux, constituer une obligation.

⁴⁶ Didier Sicard avait énoncé cet argument, lors du débat public : « aucune campagne ne doit apparaître comme une sorte de pression sur le public, mais plutôt comme un encouragement à la réflexion. Je pense que le futur viendra du partage de cette réflexion plutôt que du sentiment d'être assiégré. Je ne pense pas, par exemple, que le mot « pénurie » soit de nature à encourager le don. »

L'avis des citoyens est essentiellement motivé par le souci de faire respecter la volonté de la personne qui se serait prononcé de son vivant. **Les membres du panel se sont inquiété du fait que le régime actuel garantisse mal le respect de la volonté implicite du donneur potentiel.** Un des panélistes a même souligné qu'il souhaitait, pour sa part, pouvoir exprimer officiellement sa volonté de donner, parce qu'il ne voulait pas en déléguer l'expression à ses proches⁴⁷.

Dans l'hypothèse où la personne décédée n'aurait pas exprimé sa volonté sur un registre du choix, en raison par exemple de son indécision, les citoyens demandent qu'une concertation entre le corps médical et les proches du défunt soit rendue obligatoire. Dans l'éventualité où la volonté présumée du défunt ne pourrait être déterminée, « ce dernier ne pourrait être prélevé ».

Cette dernière préconisation a été formulée de façon réfléchie, et cela, en dépit des nombreux avertissements formulés par les grands témoins, lors du débat public. L'avis citoyen ne s'explique pas par un défaut d'information concernant **le risque de pénurie d'organes** qu'induirait le renoncement au régime du consentement présumé. Cet avis interpelle d'autant plus que les citoyens avaient pris connaissance, lors des séances de formation, de la baisse spectaculaire qu'avait engendré aux Pays-Bas le passage au régime du consentement explicite.

Les citoyens n'ont pas été convaincus par cet argument pour au moins deux raisons. D'abord, parce qu'un **geste solidaire**, selon eux, ne saurait être, en toute logique, qu'un **geste volontaire**. Or, comment présumer une volonté qui n'a pas eu l'occasion de s'exprimer ? Ensuite, parce que les membres du panel ont considéré, plus fondamentalement que « **solidarité** » et « **responsabilité** » ne s'excluaient pas, mais étaient plutôt susceptibles de se renforcer l'une l'autre. En ce sens, les citoyens parient sur un changement radical des modalités de communication, de nature à favoriser **une prise de conscience collective** des bénéfices que chacun, que chaque famille, pourraient être amené à tirer du don d'organes⁴⁸. Ce pari est celui de l'implication responsable des citoyens au service de la solidarité.

Ainsi, il apparaît que la greffe d'organes ne saurait être abordée à travers la seule question d'une simple pénurie de ressources. Le discours médical, visant à mettre en avant les bienfaits pour le receveur, ne saurait suffire. Les citoyens en appellent clairement à une réflexion et à un dialogue sur **le sens** du don d'organes.

⁴⁷ Propos d'un panéliste au forum de Strasbourg : « Y-a-t-il une possibilité, si je veux absolument que mes organes soient donnés, de le faire savoir. Est-il possible que justement personne ne puisse se mettre en travers de ma décision ? C'est cette question là moi, qui me gêne ; que mon connard de cousin, s'il n'a pas envie que je donne mes organes, puisse avoir voix au chapitre. Est-ce que je me suis bien exprimé ? ».

⁴⁸ Sans en tirer pour autant la conclusion selon laquelle le régime actuel devait être laissé en l'état, les citoyens ont, en ce sens, parfaitement entendu les propos d'Yvanie Caillé : « il faut rappeler que chacun d'entre nous a beaucoup plus de chance d'avoir un jour besoin d'une transplantation que d'être en situation de donner ses organes après sa mort. Nous sommes beaucoup plus probablement des receveurs potentiels que des donneurs potentiels. » (Strasbourg, le 16 juin 2009)

En tout état de cause, ils se sont dit heurtés par des formes de communication trop promotionnelles, animées par une rhétorique de bienfaisance derrière laquelle ils ont cru deviner l'expression d'une logique utilitariste et quantativiste. La loi elle-même leur a semblé mériter une forme de rédaction plus « humaine ». Les propos d'un panéliste, lors du forum de Strasbourg, sont à cet égard assez éloquents : « *Le vocabulaire utilisé dans les lois de bioéthique de 1994 et 2004 parle d'éléments et de produits du corps ou de produit de santé. Est-ce que ces termes respectent la dignité de la personne et répondent aux valeurs de solidarité et de générosité qu'ils sont sensés recouvrir ? Ces termes à eux seuls ne sont-ils pas un aveu de marchandisation du corps humain ?* »

La réflexion des citoyens a ainsi été marquée par la profondeur d'un questionnement révélant la dimension symbolique du rapport au corps. Ainsi, un membre du panel strasbourgeois s'interroge : « *Si on considère le corps humain comme un élément constitué d'organes, est-ce que ça ne va pas, à court terme, moyen terme ou long terme, inciter encore les gens à [...] considérer le don d'organe comme quelque chose qui soit monnayable ?* »

b. maximiser les possibilités de greffe.

Soucieux de faire respecter la liberté de la personne humaine, « tout en maximisant les possibilités de greffe », les citoyens ont fait un certain nombre de propositions visant à améliorer le service public de la greffe, fondé sur **le principe de gratuité et d'anonymat auxquels ils restent unanimement attachés.**

Ainsi, il leur a semblé « crucial » d'améliorer **l'efficacité du transport d'organes.** Les membres du panel ont notamment proposé, en ce sens, que le « transport d'organes soit assuré par un service public uniquement dédié à cette mission » et qu'« à tout le moins ce transport constitue la priorité pour les compagnies privées ».

Leur souhait de voir augmenter l'offre de greffons, les a conduit à préconiser une évolution encadrée de la pratique du prélèvement sur donneur vivant. Dans cet esprit, les citoyens se sont clairement prononcés en faveur de **la légalisation dans notre pays de la pratique des dons croisés.**

Ils se sont également dit favorables, à l'unanimité moins une personne, à **l'élargissement du cercle des donneurs vivants.**⁴⁹

⁴⁹ Jacques Beghiti, lors du débat public, avait ouvert la voie à la réflexion des citoyens sur la pratique du don croisé : « Moins on est biologique, plus on est humain. Ce qui fait l'homme, c'est de ne pas rester dans le cercle biologique. Autrement dit, pour le donneur vivant, pour le rein, je suis fortement favorable à l'élargissement à des gens qui s'aiment. » Les citoyens ont également été convaincu par les propos tenus par les représentants des quatre confessions qu'ils ont entendus. « Celui qui sauve une vie, c'est comme s'il fait don d'une vie à toute l'humanité, celui qui tue une vie c'est comme s'il tue toute l'humanité. Cela permet de dire que le don d'organe qui permet de sauver

B. Médecine prédictive et examen des caractéristiques génétiques

La réflexion des citoyens sur cette question est marquée par une grande lucidité mais aussi par une grande vigilance. D'emblée, les membres du panel strasbourgeois relativisent la portée du déterminisme génétique, tout en s'interrogeant sur la fiabilité des tests génétiques. Le point de départ de leur avis n'est pas sans rappeler les premières lignes de l'avis citoyen sur l'assistance à la procréation, ni même la réflexion des membres du panel marseillais sur le diagnostic préimplantatoire et prénatal. Les citoyens accordent ainsi aux **facteurs environnementaux** une importance au moins aussi grande qu'aux facteurs génétiques dans le développement et la construction d'une personne. Ainsi, la vie est faite, selon eux, de **hasard** tout autant que de **nécessité**.

Rien n'indique, en ce sens, que des personnes bien informées, et dont le jugement serait éclairé, puissent tomber dans les pièges du « charlatanisme » dénoncé avec force par un certain nombre de grands témoins, lors du débat public. Axel Kahn, s'adressant directement aux membres du panel, a même évoqué l'« arnaque » de **la publicité mensongère qui soutient le commerce des tests prédictifs en vente libre sur internet**.⁵⁰

Ainsi, les citoyens, sans méconnaître pour autant les perspectives de développement de cette médecine, considèrent qu'elle « doit rester un appui à la médecine traditionnelle ».

Or, si la médecine prédictive ne semble pas nourrir que de faux espoirs, **l'usage dévoyé des tests prédictifs inquiète**. Les citoyens craignent tout particulièrement que l'augmentation des capacités prédictives, en permettant de désigner par avance ceux qui tomberont malades, ne porte atteinte au principe d'égalité et de solidarité entre les individus. Ils prônent en ce sens l'interdiction absolue de communiquer les tests génétiques à une autre personne que le patient concerné, son médecin et éventuellement sa parentèle.

une vie c'est comme si on sauvait l'humanité tout entière.» (Mohammed Moussaoui - président du Conseil Français du Culte Musulman.) Ou encore : « L'importance de sauver une vie est primordiale pour le judaïsme ; simplement, une vie ne repousse pas une vie, c'est-à-dire que la vie du donneur est tout aussi importante que la vie du receveur. » (Docteur Grosem, représentante de la communauté juive)

⁵⁰ « Ce que peut faire la société, c'est informer très largement en disant c'est de la publicité mensongère, parlons même vulgairement, c'est de l'arnaque. Ne vous laissez pas prendre à cette arnaque ! » « La probabilité de véracité de ce que dit une cartomancienne, quelqu'un qui regarde dans une boule de cristal, est très faible, ce qui n'empêche pas cette demande d'être extrêmement prospère. Et si on remplace cela par l'apparente scientificité d'une étude de l'ADN c'est un facteur psychologique d'attractivité tout à fait extraordinaire ».

S'agissant de la question particulière de l'information de la parentèle, **les citoyens ne demandent d'ailleurs nullement la levée du secret médical** : ils souhaitent que le patient soit accompagné, aidé par le médecin dans la difficile démarche de partages d'informations médicales⁵¹.

C'est encore une fois la transparence produite par la médecine prédictive qui inquiète. Les citoyens ont bien pressenti le risque qu'une personne ou un groupe de personnes puisse se prévaloir de ses caractéristiques génétiques pour en tirer avantage. Attachés à la préservation d'un modèle de justice sociale fondé sur l'hypothèse d'un voile d'ignorance, les citoyens redoutent que la prédiction ne servent à établir des **discriminations** entre les malades potentiels et les autres. Mais, comme le rappelait, non sans humour Didier Sicard, lors du débat public, reprenant la fameuse formule du docteur Knock : « toute personne bien portante est un malade qui s'ignore ».

Or, précisément, les citoyens tiennent pour une liberté fondamentale de la personne humaine la possibilité offerte « de ne pas savoir ». **La protection de la liberté individuelle** représente donc bien pour les membres du panel strasbourgeois, au regard de leurs préconisations, **un principe majeur des lois de bioéthiques**. Dans cet esprit, ils invoquent, dans leur avis sur la greffe et dans leur avis sur la médecine prédictive : « la liberté de demander ou non un test génétique », « la liberté de connaître ou non les résultats de ce test », « la liberté d'être ou de ne pas être greffé », « la liberté d'être ou de ne pas être prélevé ».

C'est donc essentiellement autour d'une haute idée de la **responsabilité** du sujet que s'articule ici la réflexion des citoyens. Ainsi, par exemple, « une personne n'informant pas sa parentèle, en cas de maladie grave et incurable, engage sa responsabilité ».

*

Cette défense et illustration de l'esprit de responsabilité s'accompagne toujours, dans la réflexion des panélistes, d'une adresse aux pouvoirs publics : **favoriser les conditions d'exercice d'un jugement autonome**, permettre une prise de décision éclairée.

Ainsi, s'agissant de la diffusion des tests génétiques sur internet, l'avis citoyen recommande, pour finir, la création, sous l'égide du ministère de la santé, d'un **site internet sur les tests génétiques**, suffisamment référencé pour apparaître au

⁵¹ Axel Kahn avait souligné durant le débat public que « ne pas dire » pouvait avoir des effets plus ravageurs que de « dire » : « Dans des familles qui savent que le risque existe dans la famille, il y a le droit de ne pas savoir naturellement, et puis parfois il y a une angoisse totalement insurmontable, et cette angoisse peut être telle qu'un groupe pluridisciplinaire recevant ces personnes peut considérer que pour cette personne l'information tout compte fait n'est pas pire que l'angoisse de l'incertitude dans laquelle vit cette personne. » (Axel Kahn)

premier plan dans les résultats des moteurs de recherche. Ce site devrait notamment informer le grand public sur le degré de fiabilité des différentes sortes de test et rappeler très explicitement la nécessité de l'accompagnement thérapeutique dans la réalisation d'un test.

Solidarité et responsabilité, conjuguées et revisitées, sont donc les maîtres mots de cet avis qui devrait enrichir, dans la perspective d'une révision des lois de bioéthique, la réflexion du législateur qui ne saurait ignorer, de manière générale, la cohérence et la clairvoyance des avis rendus par les citoyens qui ont participé aux forums régionaux.

4. Le site Internet des états généraux

Précaution préliminaire

Pour des raisons déjà signalées dans l'introduction générale, les témoignages individuels diffusés sur le site des états généraux de la bioéthique ne sauraient être appréhendés de la même manière que les contributions issues d'un débat et d'une réflexion collective.

A. Aller à l'essentiel

Le site internet des états généraux avait une double fonction : **recueillir** les contributions collectives et les points de vue d'internautes désireux de s'exprimer sur les cinq thèmes abordés, mais aussi diffuser auprès d'un large public **l'information nécessaire à la compréhension des enjeux de la bioéthique**.

Ce site a donc été utilisé non seulement comme un lieu d'expression possible mais aussi comme **une source documentaire aisément consultable**. Enseignants et lycéens, en particulier, ont souvent exploré les fiches thématiques conçues pour le site, pour alimenter leurs travaux et étayer leur réflexion. C'est aussi **une forme d'éducation populaire** que ce média particulier a sans conteste assuré.

Les deux principaux objectifs du site ont été clairement identifiés : **faciliter l'appropriation, favoriser l'expression**.

S'il s'agissait également de promouvoir la participation du public aux événements organisés sur tout le territoire⁵², c'est surtout pour relever le défi de la vulgarisation et pour faire de ces états généraux une « **manifestation populaire** » conformément aux vœux du Président de la République que ce site a été créé.

Le travail de vulgarisation entrepris a permis d'éviter l'écueil de la « simplification abusive », comme ont pu le signaler les spécialistes du sujet ayant consulté le site. S'efforçant d'aller à l'essentiel et d'éviter, dans la mesure du possible, une trop grande technicité, les fiches thématiques ont permis de **mettre d'emblée en exergue les enjeux éthiques du débat**.

⁵² Voir le récapitulatif des manifestations organisées en annexe.

Les principales questions, formulées de manière claire et synthétique, permettent d'ailleurs de rendre compte des grandes lignes du questionnement bioéthique :

Sur l'assistance médicale à la procréation :

La médecine doit-elle répondre à tout prix au désir d'enfant ?

Sur la greffe et le prélèvement :

Comment exprimer sa position sur le don d'organes ?

Sur la médecine prédictive :

Jusqu'où chercher à savoir si l'on risque d'avoir certaines maladies ?

Sur le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire :

Jusqu'à quel point chercher à avoir des enfants en bonne santé ?

Sur la recherche sur les cellules souches et l'embryon :

Comment la recherche doit-elle respecter l'humain ?

Ces questions fondamentales, d'une manière ou d'une autre, sont celles qu'ont posées les citoyens lors des grands forums régionaux. Ce sont celles qui traversent les auditions organisées dans le cadre de la mission parlementaire. Ce sont celles que le législateur sera sans doute conduit à se poser, lors du réexamen des lois de bioéthique prévu en 2010.

B. Une mission d'information exigeante à l'adresse d'un public élargi.

L'agence de la biomédecine a, en ce sens, effectué un travail qui s'inscrit dans le prolongement naturel de la mission d'information au long cours qu'elle doit effectuer sur les activités qu'elle encadre. Nul doute que l'expérience acquise par l'agence, à l'occasion de ces états généraux, devraient, par un effet d'apprentissage, lui permettre d'améliorer encore la forme d'une communication destinée à un public toujours plus large. Les forums citoyens ont, en effet, permis de mettre au jour une forte demande d'information et de transparence.

Le débat public a également révélé la teneur « éthique » de la réflexion collective. Cette dimension particulière d'un questionnement portant sur les valeurs et les principes qui structurent le droit, devrait ainsi marquer, dans l'avenir, de son empreinte humaniste, la communication de l'agence de la biomédecine. Il est apparu notamment que les citoyens souhaitaient **une communication « moins promotionnelle » et plus « informative », visant à susciter la réflexion et le débat autant que l'adhésion aux messages diffusés** (pour reprendre les termes exacts de l'avis citoyen sur la greffe et le prélèvement).

Cette demande constitue pour la puissance publique une nouvelle donne, s'agissant en particulier du sujet de la greffe dont les citoyens ont souhaité qu'il soit abordé sous un autre angle que celui de la pénurie d'organes.

L'effort entrepris pour aborder les différents sujets sans une perspective résolument **pluridisciplinaire**, et pour susciter en ce sens une réflexion **transversale**, mérite, de toute évidence, d'être poursuivie.

Il s'est agi, en effet, non seulement de développer la connaissance (à partir de documents pédagogiques, à partir de vidéos, à partir d'une base documentaire et législative), mais aussi de rendre lisible les problématiques complexes de la bioéthique. Dans cette perspective, la mission d'**information** traditionnellement dévolue à l'agence s'est naturellement enrichie, compte tenu de l'objectif plus spécifiquement pédagogique d'une communication visant à favoriser la **formation** d'un jugement autonome sur les questions abordées.

C. Une expérience innovante et réussie au service de la démocratisation du débat

La bioéthique est un sujet sans grande antériorité dans l'espace public, au-delà du cercle étroit des spécialistes. Il s'agissait donc d'initier un mouvement visant à démocratiser le débat.

Au regard des chiffres, il apparaît que ce pari difficile a été relevé avec succès. Le site, en effet, a été l'objet de plus de 70 000 visites. Plus de 410 000 pages ont été consultées de février à juin 2009. Des sujets, qui pouvaient jusqu'alors être considérés comme des sujets pour initiés, ont été investis par un nombre croissant de personnes. **Un processus de conquête du grand public s'est indéniablement amorcé.**

La durée moyenne passée sur le site et le nombre de pages consultées en témoignent : le temps moyen de 5 minutes 12 et la quantité moyenne de pages consultées (6 pages) démontre la motivation des internautes. Cela révèle un réel

besoin de connaissances concernant les pratiques biomédicales, et **un intérêt particulier pour les enjeux éthiques des problèmes soulevés.**

Les fiches pédagogiques, en particulier, ont été l'objet de plus de 30 000 consultations, ce qui témoigne, une fois encore, de la nécessité de fournir au grand public une documentation adaptée, alors même que ces sujets, ne faisant pas partie du **socle des savoirs fondamentaux nécessaire à tout citoyen**, n'ont pas encore investi les manuels scolaires.

D. Le recueil de l'avis des internautes

Les avis publiés sur le site requièrent certaines précautions de lecture : il s'agit des avis envoyés par certains internautes et **non pas d'avis sélectionnés en fonction de critères de représentativité.**

Il apparaît surtout que l'absence de forum de discussion en ligne ne permet pas véritablement le cheminement d'une réflexion collective dont les forums régionaux ont été le creuset essentiel. Si les internautes pouvaient **réagir** aux avis en ligne (*ça m'intéresse/ ça fait avancer le débat/je suis du même avis*), ces réactions elles-mêmes ne sont pas de nature à susciter des reformulations susceptibles de faire évoluer les opinions par l'effet du débat. Il convient, en ce sens, de noter que les panélistes ayant participé aux forums régionaux ont bien souvent modifié leur position initiale, après avoir éprouvé la solidité de leurs convictions à l'aune de la réflexion collective engagée.

Ainsi, l'analyse des avis déposés par les internautes fait plutôt apparaître des positions figées. Ces avis s'apparentent le plus souvent à des **témoignages individuels** ou à l'expression d'un **jugement isolé**. L'addition des points de vue ne permet ici de tirer de fermes conclusions.

Les 1658 avis individuels publiés permettent cependant de distinguer, parmi les cinq thèmes abordés, « **le** » thème qui a suscité le plus d'intérêt. L'assistance médicale à la procréation, en raison notamment de l'attention particulière portée par les médias au sujet des « **mères porteuses** » (la gestation pour autrui) se place au premier rang en nombre de contribution, jusqu'au début du mois de juin. Il est possible de constater une montée en puissance des opinions hostiles à cette pratique, phénomène constaté d'ailleurs tout au long de ces états généraux. Le simple bilan coût/avantage, à mesure que l'opinion a été mieux informée des risques encourus par la mère aussi bien que par l'enfant, n'incline pas l'opinion à se prononcer en faveur de la légalisation de cette pratique.

Le nombre des contributions sur le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI), ainsi que sur les cellules souches a, quant à lui, augmenté en

fin de période, mais sans jamais atteindre les chiffres obtenus pour l'assistance médicale à la procréation.

S'agissant des avis portant sur les cellules souches embryonnaires et adultes, deux questions dominant : celle du **statut de l'embryon** (9 contributions sur 10) et celle des **solutions alternatives** (2 contributions sur 3). Il est intéressant de constater sur l'avis citoyen de Marseille se structure également autour de ces deux sujets prépondérants.

Ces questions ont été essentiellement soulevées sous un angle éthique. Le registre dominant du discours est humaniste, comme en atteste l'analyse des occurrences lexicales.

Concernant les embryons surnuméraires, une controverse s'est clairement développée :

Certains internautes avancent que puisque cet embryon, en l'absence de projet parental, ne représente plus, contrairement à l'embryon *in utero*, une personne potentielle, aucun problème éthique ne se pose. Un contributeur établit ainsi une analogie entre le corps en état de mort cérébrale, qui n'a donc aucune chance de survie (et qui peut être prélevé en vue d'une greffe), et l'embryon surnuméraire voué à la destruction qui peut être donné à la recherche. (Les panélistes marseillais ont d'ailleurs raisonné en ce sens).

Cependant, cet argument est contré par un autre argument, lié à la pratique de l'AMP : sans l'AMP, il n'y aurait pas d'embryons surnuméraires.

Autre objection énoncée à l'encontre du premier argument : l'embryon surnuméraire s'inscrit dès l'origine et, par conséquent, pour toujours dans un projet parental.

S'il fallait dégager un consensus relatif, partant de l'analyse des avis déposés sur le site, sur la recherche sur les cellules souches, il faudrait souligner que la plupart des contributeurs s'interrogeant sur le statut de l'embryon **s'accordent sur l'intérêt des cellules souches adultes et du sang de cordon** qui, contrairement aux cellules souches embryonnaires et à l'embryon, ne soulèvent pas de problèmes éthiques et auraient, d'ores et déjà, fait la preuve de leur efficacité.

S'agissant de la greffe et du prélèvement, les contributions des internautes laissent apparaître deux préoccupations majeures, deux préoccupations conjointes : la nécessité de clarifier, sinon de faire évoluer, **le régime du consentement présumé**, et la nécessité d'améliorer substantiellement les modalités de **la communication publique sur la greffe et le prélèvement**.

Ces préoccupations font exactement écho à celles qui ressortent de l'avis du panel strasbourgeois sur le sujet. Il apparaît ainsi que la question du « respect de la volonté du défaut » se situe ici au cœur de la réflexion bioéthique. Les internautes proposent soit un aménagement de la législation actuelle et la création d'un registre du don, soit, a minima, une meilleure application de la loi, rendue possible par des campagnes d'information régulières. Là encore, **la perception négative dont fait l'objet le consentement présumé est lié au manque d'information**, déploré par bon nombre de contributeurs. Comme le rappelle, un internaute « nul n'est censé ignorer la loi ».

C'est bien sur la question du diagnostic prénatal et préimplantatoire, traités indistinctement, que les opinions paraissent les plus tranchées et qu'une forme de consensus semble se dégager le plus nettement. Les avis déposés sont, en effet, **très majoritairement hostiles à l'extension de ces pratiques**. Surtout, la plupart des contributions dénoncent ce qu'elles considèrent comme les « dérives » actuelles ou potentielles du DPN et du DPI (l'occurrence du terme de « dérive » est particulièrement présente).

Les opinions hostiles sont affichées dans le titre des contributions : « mort programmé », « éradication de l'être humain par lui-même », « diagnostic prénatal ou sélection ? », « refuser l'eugénisme ». Les termes d'« eugénisme », « élimination », « discrimination », « génocide », « mépris », traverse ce discours de dénonciation.

Le front critique qui s'exprime dans une large majorité de contribution s'appuie sur trois arguments essentiels :

- la médecine a vocation à soigner et non pas à éliminer les malades.
- les pratiques actuelles du DPN et du DPI s'apparentent à de l'eugénisme.
- Le système de santé et le corps médical favorise activement cette dérive.

Les partisans du diagnostic, très minoritaires et sur la défensive, en appellent à la liberté de choix et évoquent les souffrances épargnées.

Il convient de noter ici que l'avis rendu par les panélistes de Marseille sur ce sujet, sans ignorer les risques de dérives possibles, intègre ces derniers arguments, de sorte que leurs conclusions apparaissent globalement moins « hostiles » que les avis diffusés sur le site internet.

S'agissant de ce sujet, il convient enfin de noter que les propos des internautes sont souvent porteurs d'un critique radicale de la société contemporaine, décrite comme une société où domineraient l'individualisme et l'utilitarisme, une société fuyant la souffrance et la différence, négligeant la solidarité avec les plus faibles.

Telle n'est pas l'impression que donne l'avis citoyen sur le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire, pas davantage d'ailleurs que les autres avis rédigés par les panélistes, qui exprime un attachement collectif aux principes de solidarité et d'égalité qui fondent le pacte social.

Ces quelques éléments d'analyse montrent ainsi qu'il convient, pour le moins, d'appréhender avec circonspection les opinions exprimées sur le site.

5. Les rencontres régionales d'éthique

A. Des rencontres organisées par les espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux (ERERIR)

a. Une volonté forte du comité de pilotage : inciter les CHU à mobiliser toutes les régions dans la démarche citoyenne des états généraux de la bioéthique

Dès les premières réunions du comité de pilotage pour l'organisation des états généraux de la bioéthique⁵³ et après avoir choisi les villes de Marseille, Rennes et Strasbourg pour organiser les trois forums régionaux, le comité a manifesté sa volonté d'associer les autres régions au débat pour que les citoyens puissent disposer d'un lieu d'expression publique.

Les directeurs généraux des CHU et les doyens de faculté de médecine ont été sollicités, pour qu'à travers les espaces éthiques existants,⁵⁴ les régions se mobilisent.

b. La méthode retenue par le comité de pilotage : laisser une grande autonomie d'organisation aux acteurs locaux

Le comité a pris la décision de proposer aux CHU, notamment via leurs espaces éthiques régionaux ou interrégionaux⁵⁵, une méthode commune, la possibilité d'utiliser le logo des EGBE et une aide financière, si nécessaire.

Pour cela, par courrier du 2 février 2009, le président du comité, au nom de l'ensemble des membres, a informé les directeurs généraux des 31 CHU (et CHR ou centres hospitaliers pour les régions ne disposant pas d'un CHU) de l'ouverture des états généraux et de la possibilité qui leur était offerte de s'y associer. Des outils leur ont été transmis par ce même courrier (en annexe au présent rapport) :

- Une **charte d'engagement de bonnes pratiques** en 9 points pour l'organisation des événements publics en région ; celle-ci privilégiait notamment la **pluridisciplinarité** des

⁵³ Celui-ci s'est réuni 15 fois entre le 8 décembre 2008 date de son installation par la ministre de la santé et le 9 juin 2009 date du premier forum régional qui s'est tenu à Marseille.

⁵⁴ L'article L. 1412.6 du code de la santé publique prévoit que : « *Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional et interrégional ; ils constituent, en lien avec des Centres Hospitalo-Universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontres 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 des débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique* ». L'arrêté de la ministre chargée de la santé, pris après avis du CCNE, permettant d'organiser le fonctionnement de ces espaces de réflexion éthique n'étant pas encore publié, ceux-ci fonctionnent de façon informelle, souvent en tant qu'instance interne aux hôpitaux avec des moyens différents et des rôles variables.

⁵⁵ C'est ainsi que les régions Rhône-Alpes et Auvergne d'une part, et Bourgogne et Franche-Comté d'autre part, ont choisi de s'associer pour l'organisation des manifestations.

interventions et invitait les organisateurs à laisser **un large temps de parole aux citoyens présents dans l'auditoire.**

- La liste des 5 thèmes des états généraux de la bioéthique mentionnés dans le courrier du Président de la République joint au décret n°2008-1236 du 28 novembre 2008 instituant le comité de pilotage des états généraux de la bioéthique, avec quelques suggestions de problématiques possibles pour les débats (annexe 1) ;
- Une maquette-type permettant la restitution des débats et la mise sur le site internet www.etatsgenerauxdelabioethique.fr;
- Le logo des états généraux ⁵⁶ accessible sur le site internet, pouvait être utilisé pour annoncer les manifestations;
- Une subvention (à hauteur maximale de 5000€) pouvait être octroyée aux CHU organisateurs, sous réserve de confirmer son adhésion à la charte, notamment en désignant et en transmettant au comité de pilotage les noms et les coordonnées des coordinateurs en charge des rencontres régionales ;
- Une fiche pratique datée du 4 mars 2009 et explicitant les modalités pratiques de la démarche a été transmise aux CHU souhaitant se mobiliser.

Lors de la réunion annuelle des espaces éthiques organisée par l'espace Amiens-Picardie et le CHU d'Amiens qui s'est tenue le 16 mars 2009 au Sénat, une information complémentaire a été apportée aux participants⁵⁷.

Le comité de pilotage a également souhaité travailler **en lien étroit avec le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé**, compte-tenu de ses missions, de son investissement sur les questions bioéthiques et de l'impact majeur de ses avis et recommandations depuis près de 25 ans.⁵⁸ Celui-ci s'est associé à la démarche, notamment en incitant les espaces éthiques des CHU à adhérer au processus de débat public sur ces thèmes.

L'ensemble des parlementaires et les maires des principales villes ont également été informés par une lettre personnelle du président du comité de pilotage qui leur a proposé de participer à des manifestations ou de faciliter l'organisation de débats publics sur leur circonscription ou le territoire de leur commune.

c. Résultats quantitatifs

Au total, vingt trois CHU ont répondu favorablement à l'appel. Les espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux ont organisé une soixantaine de

⁵⁶ Proposé par les services de la direction de la communication (DICOM) du ministère chargé de la santé, placé en appui auprès du comité de pilotage.

⁵⁷ Le Professeur Sadek Beloucif membre du comité de pilotage était présent pour présenter la démarche.

⁵⁸ Dans son avis n°84 du 29 avril 2004 le CCNE s'est dit « *pleinement disposé à apporter sa caution et son soutien aux initiatives régionales coordonnées par les CHU dotés d'espaces éthiques* ».

manifestations citoyennes, avec un pic au mois de mai 2009, soit plus du quart des évènements qui ont été identifiés sur le site www.etatsgenerauxdelabioethique.fr.⁵⁹

Certains espaces plus anciennement structurés se sont fortement mobilisés (notamment, l'espace éthique de l'AP-HP de Paris, l'espace éthique méditerranéen, espaces d'Amiens-Picardie, de Bretagne occidentale, d'Aquitaine et de la Réunion...). D'autres ont officialisé par convention des liens informels de collaboration interdisciplinaire par l'inauguration d'un espace éthique régional (c'est le cas notamment de Rhône-Alpes et de l'Alsace). Certains CHU ont initié une démarche active sous la forme de soirées-débats. D'autres ont utilisé cette opportunité pour engager une réflexion avec leurs partenaires et structurer des relations de travail afin de construire un futur espace éthique.

Tableau 1 : Principaux espaces éthiques organisateurs de débats

Espaces éthiques régionaux	Nombre d'évènements Organisés	Observations
Espace éthique de l'AP-HP de Paris	12	Des séances ouvertes au public ont été organisées avec l'Académie de Médecine
Espace éthique d'Aquitaine	7	Débats organisés par chacun des centres hospitaliers de la région
Espace éthique Rhône- Alpes	6	Convention constitutive associant les 3 CHU de la région
Espace éthique hospitalier d'Amiens-Picardie	6	Mobilisation des étudiants du diplôme universitaire « éthique et santé »
Espace éthique de la Réunion	5	Dont un débat sur le thème des « neurosciences »
Espace éthique méditerranéen PACA	4	Avec la participation du CCNE
Espace éthique de Bretagne occidentale	3	Avec la participation du CCNE

Source : le site www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

En date du 15 juin 2009, 15 CHU s'étaient manifestés pour solliciter une subvention de 5000€.

Dans la majorité des cas, , 1 à 3 thématiques ont été débattues lors des rencontres organisées à l'initiative des espaces éthiques. **L'assistance médicale à la procréation a été le thème le plus souvent abordé.**

Une fois sur dix, les 5 thèmes ont été appréhendés de manière transversale. Dans 10% des cas, la question des lois de bioéthique a été évoquée au regard du progrès médical (« éthique et progrès médical » ou encore « innovations et médecine prédictive »).

Le personnel hospitalier et les médecins sont les principaux acteurs sollicités lors de ces évènements, mais les juristes, les philosophes ont été également mobilisés lors des débats.

⁵⁹ Cf. « Synthèse des événement identifiés sur le site des état généraux de la bioéthique » -bilan au 3 juin 2009 - Agence de la biomédecine, annexée au présent rapport (annexe 1)

Le conseil de l'Europe s'est associé à la démarche du comité de pilotage, notamment en favorisant les débats en **milieu scolaire** et en mettant à disposition son outil pédagogique (disponible sur le site internet).

B. Les principaux sujets de préoccupation

⇒ Les grands enjeux de la révision de la loi de bioéthique de 2004

- La nouvelle loi bioéthique permettra-elle de décliner les mots « égalité, liberté, fraternité » ?
- Les nouveaux défis bioéthiques : les progrès de la médecine pourront-ils rester au service de l'homme ?
- La liberté ne peut exister sans la responsabilité. Mais, il n'y a pas de véritable liberté sans information de celui qui se dit libre. Or l'information de tous en matière des nouvelles techniques existe-t-elle vraiment ?
- *« 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. »⁶⁰*

⇒ S'interroger collectivement sur la société que nous voulons pour demain :

** Le diagnostic prénatal*

- Jusqu'où accepter d'aller dans la pratique du dépistage et quelle place la société veut-elle donner aux personnes handicapées (dépistage ante natal, notamment de la trisomie 21 quasiment obligatoire « pour les parents » et politique de prise en charge du handicap) ;
- Le dépistage risque t-il de devenir obligatoire « *au nom du coût de la prise en charge des handicapés* » ?

** Le diagnostic préimplantatoire*

- Le maintien d'un espace de liberté laissé aux professionnels pour apprécier le risque eugénique et l'indépendance de la décision par rapport aux questions financières et économiques (prise en charge du handicap).
- Au regard des évolutions potentielles de certaines techniques, « *deux tentations se présentent : celles de l'eugénisme et celles de l'utilitarisme* ».

** La médecine prédictive et les tests génétiques*

- « la biologie doit-elle prévoir l'avenir de l'homme ? »

⁶⁰ Synthèse des débats organisés par l'espace de réflexion éthique du CHU de Poitiers.

- la nécessité d'une loi cadre assurant la conciliation de la liberté des personnes et le respect de l'individu et de sa dignité.
- l'absence de signification médicale des autotests génétiques (mis à disposition sur internet) dans la pratique française que la sagesse incite sans doute à ignorer compte tenu de la difficulté de mise en œuvre d'un contrôle.

** Le prélèvement et la greffe*

- les principes de l'anonymat dans le cadre des prélèvements sur personnes décédées et de la gratuité pour l'ensemble des donneurs vivants ou décédés ne paraissent pas être remis en cause.. la remise en cause du principe du consentement présumé au profit du consentement exprès (création d'un registre des donneurs) ne semble pas à l'ordre du jour. Cependant la question est posée pour les tissus multi-composites (greffe de face) pour conclure finalement qu'une distinction selon les dons n'est peut être pas pertinente.
- la question du cercle des donneurs vivants potentiels : les participants ont évoqué la question de la dette, du « contre-don » et de la capacité à évaluer les motivations à agir du donneur potentiel, question d'autant plus vive que celui-ci a des liens « non objectivables » avec le receveur.
- la question de la reconnaissance au donneur (individuelle ou collective) : quel est le statut social du donneur ?

** L'assistance médicale à la procréation (AMP)*

- finalités médicales ou sociales de l'AMP et la question de l'homoparentalité ;
- ouvrir une réflexion dans les centres d'AMP sur la limitation du nombre d'embryons à « créer » ;
- la levée de l'anonymat du donneur de gamètes, la question de l'identité et de la définition de la parentalité ;
- l'interdit du transfert d'embryon post-mortem apparaît pour certains, comme « une violence ».

** La gestation pour autrui*

- la technique permet l'équité entre les parents homosexuels des deux sexes ou lorsque le parent décédé avant le transfert de l'embryon est la mère ;
 - les risques de dérives mercantiles doivent cependant rendre prudents ;

** recherches les cellules souches et l'embryon*

- la question de l'acceptabilité au regard des positions éthiques diverses et des risques de dérives ;
- le choix entre principe fondamental et raisons contingentes ; l'opposition entre l'approche humaniste et l'approche utilitariste.

C. Quelques pistes de réflexion : enseignements à tirer pour diffuser la démarche citoyenne

⇒ Organiser les rencontres de préférence dans un lieu neutre

Quand bien même les manifestations organisées étaient largement ouvertes au grand public, avec une médiatisation locale ou régionale par communiqués de presse, affiches, site internet et activation des réseaux locaux, dans certaines régions, le choix du lieu a souvent déterminé la forme du public :

- Lorsque les événements étaient organisés dans les universités ou les hôpitaux, le public est resté majoritairement constitué de professionnels notamment du secteur sanitaire, avec la présence d'étudiants en médecine parfois nombreux ;

- L'organisation dans une salle municipale ou dans un amphithéâtre d'université situé au centre ville a permis une diversification des personnes accueillies et un public plus nombreux (50 à 150 personnes à Tours, Amiens ou Bordeaux).

⇒ **Inciter les citoyens à prendre la parole**

L'organisation de rencontres au plus près des citoyens est un préalable pour que ceux-ci puissent y participer. Cependant, la présence des citoyens sans formation préalable sur les sujets débattus n'est qu'une première étape. Encore faut-il qu'ils se sentent autorisés à prendre la parole. Les citoyens hésitent à s'exprimer spontanément. **Un temps d'appropriation est nécessaire.** Il faut ici apprendre à argumenter.

⇒ **Structurer les espaces de réflexion éthique pour multiplier les débats-citoyens**

La publication, par le ministère de la santé, de l'arrêté sur les espaces éthiques régionaux devrait permettre de mieux organiser le fonctionnement de ces espaces de réflexion éthique et « de prévenir avantageusement la prolifération des comités autoproclamés ». ⁶¹

Jusqu'à présent, ils fonctionnent de façon informelle, souvent en tant qu'instance interne aux hôpitaux avec des moyens différents et des rôles variables.

Une organisation contractuelle associant les différentes structures et les partenaires locaux par convention, en lien avec les CHU, devrait ainsi leur permettre, notamment de mieux structurer leurs activités de formation, de documentation, de rencontre et d'échange interdisciplinaires et leur rôle d'observatoire des pratiques. Cela facilitera l'organisation de débats publics locaux sur les questions d'éthique de la santé associant l'ensemble des organismes et les acteurs locaux concernés par la réflexion éthique.

⁶¹ Avis du CCNE sur le projet d'arrêté relatif à la constitution, la composition et le fonctionnement des espaces de réflexion éthiques régionaux et interrégionaux du 11 septembre 2008 et avis du CCNE n°71 du 25 avril 2002 portant sur la neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères.

Bilan des états généraux de la bioéthique par le Président du comité de pilotage, Jean Leonetti

Dans sa lettre de mission adressée au président du Comité de pilotage, le Président de la République avait souhaité que les états généraux de la bioéthique soient organisés « *afin de permettre, sur ces questions décisives et sensibles, à tous les points de vue de s'exprimer et aux citoyens d'être associés* ». Le Président de la République a ainsi voulu que les « *français puissent faire connaître leur avis sur des sujets qui engagent la condition humaine et les valeurs essentielles sur lesquelles est bâtie notre société.* »

Conçus comme **une expérience démocratique innovante**, ces états généraux ont permis de dévoiler l'essentiel sous l'accessoire et de mettre en évidence le contenu éthique de problèmes difficiles au confluent de la recherche, de la médecine et de la société. Ce pari démocratique a été gagné.

Plusieurs éléments déterminants ont assuré ce succès. Le site Internet des états généraux a été visité par plus de 70.000 personnes. Les contributions des espaces éthiques régionaux ont été nourries. Les conférences les plus diverses sur le sujet ont été nombreuses. Les représentants des religions et des courants de pensée, les milieux associatifs, les professionnels de santé ont pu faire valoir leurs convictions dans une atmosphère de tolérance et d'écoute. Qu'il s'agisse de la presse écrite ou de l'audiovisuel, les médias se sont fait l'écho de ces problématiques de manière fouillée, sans esquiver les contradictions. Choisis avec rigueur pour leur représentativité tout en reflétant la diversité de la société française, formés au préalable par des équipes compétentes et pluridisciplinaires, les jurys citoyens, ont présenté clairement lors des forums régionaux les enjeux du débat, en étayant leurs arguments et en n'hésitant pas à poser des questions qui n'appellent pas toujours des réponses tranchées. Par l'effort pédagogique qu'ils ont déployé, les grands témoins de leur côté n'ont pas seulement partagé avec ces citoyens leur savoir mais ils ont fait part aussi de leurs propres interrogations.

Remarquable par sa sérénité ce débat national a porté sur les valeurs et les principes qui définissent une culture commune et fondent le vivre ensemble. Sa portée est d'autant plus grande qu'il se déroule dans un contexte où les fondements des repères sociaux et des valeurs communes sont fragilisés.

S'appropriant des thématiques complexes, en s'y investissant avec sérieux et passion et passant dans leur cheminement des certitudes affichées aux doutes évidents, les jurys citoyens ont assumé pleinement la responsabilité qui leur était confiée. **Deux enseignements se dégagent de la méthode employée.**

Profondément attachés aux valeurs républicaines d'égalité, de solidarité, de non marchandisation du corps humain et de protection des plus vulnérables, les citoyens se déclarent hostiles à un usage incontrôlé des techniques biomédicales. Ils apportent ainsi un démenti à l'idée communément répandue que la société actuelle se caractériserait par le relativisme et l'individualisme. Ils ont dessiné au contraire implicitement les contours d'une société humaniste, respectueuse de l'autonomie de la personne et connaissant toute la valeur de la solidarité.

En exprimant leurs propres opinions, les citoyens se sont en même temps affranchis des préconisations formulées par les grands témoins et ont émis des avis allant parfois à l'encontre de certains courants d'opinion.

Ainsi à Rennes, en dépit de l'intervention convaincue d'éminentes personnalités favorables à une levée substantielle de l'anonymat du don de gamètes, ils n'ont pas souhaité épouser ce mouvement et ont opté pour une levée partielle, impliquant la seule divulgation de données médicales non identifiantes. Ils se sont prononcés unanimement contre la gestation pour autrui contrairement aux sondages d'opinion.

A Strasbourg, tandis que l'ensemble des experts présents plaidait pour le maintien du régime actuel du consentement présumé pour le don d'organe, les citoyens ont tenu à souligner dans leur charte les carences de la communication en la matière et ont appelé de leurs vœux à la création d'un registre du choix.

A Marseille, ils ont souhaité intégrer les différentes instances chargées de donner un avis éthique et de réguler les bonnes pratiques, qu'il s'agisse du Comité consultatif national d'éthique et du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, afin que la composition de ces structures soit élargie. Ils ont confirmé le statut protecteur de l'embryon dans le cadre d'un projet parental.

Au vu de ces propositions d'aucuns seraient tentés de croire que les équilibres actuels ne sont pas appelés à être modifiés et que ces avis traduisent un certain conservatisme. Ce serait se méprendre profondément sur la signification de ces avis. **Ces avis révèlent en réalité que pour nos concitoyens le progrès des techniques n'a de sens que s'il est au service de l'homme.** Ce serait oublier, comme le soutenait Henri Bergson que « *sur dix erreurs politiques, neuf consistent à croire que ce qui était vrai hier l'est encore aujourd'hui* » mais que la dixième, la plus grave sans doute, consiste à croire que « *ce qui était vrai hier ne l'est plus aujourd'hui* ».

Cette expérience impliquant une large consultation de la population par Internet, l'organisation de débats citoyens et la réflexion du Parlement peut certainement encore être perfectionnée. Non seulement, elle est une double leçon d'humilité et de démocratie mais elle démontre que les solutions aux débats de société soulevés périodiquement dans l'opinion publique auraient tout à gagner à s'inspirer d'une telle démarche. Car comme soulignait le Chef de l'Etat devant le Congrès le 22 juin dernier, « *Une démocratie apaisée ce n'est pas une démocratie où tout le monde est d'accord mais où tout le monde s'écoute et où tout le monde se respecte.* »

Rapport final

Etats généraux de la bioéthique



Partie II

ANNEXE

1^{er} juillet 2009

ANNEXES

- 1- Lettre de mission du Président de la République
- 2- Synthèse des événements identifiés sur le site des états généraux de la bioéthique
- 3- Contributions des espaces éthiques
- 4- Méthodologie des forum régionaux
- 5- Les citoyens panélistes
- 6- Formation des citoyens
- 7- Programme des forum
- 8- Questions des panélistes
- 9- Contributions issues des forum régionaux

<p style="text-align: center;">ANNEXE 1 Lettre de mission du Président de la République</p>

LETTRE DE MISSION
LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

Paris, le 28 novembre 2008.

Monsieur le Président,

La révision de la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004 est prévue au terme d'un délai de cinq ans. Dans cette perspective, j'ai souhaité que des états généraux de la bioéthique soient organisés afin de permettre, sur ces questions décisives et sensibles, à tous les points de vue de s'exprimer et aux citoyens d'être associés. J'attache une importance particulière à ce que le débat sur la bioéthique ne soit pas confisqué par les experts ; les Français doivent pouvoir être informés et faire connaître leur avis sur des sujets qui engagent la condition humaine et les valeurs essentielles sur lesquelles est bâtie notre société.

Je vous remercie d'avoir accepté de prendre la responsabilité d'organiser ces états généraux. Ils se dérouleront au premier semestre 2009.

Vous en déterminerez la méthode, en liaison avec Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Vous pourrez notamment organiser des forums régionaux. Il me paraîtrait souhaitable que les auditions que vous serez amenés à conduire soient retransmises en direct dans les délais audiovisuels, afin de toucher le plus grand monde.

S'agissant des thèmes qui devront être abordés dans le cadre de ces états généraux, il me semble qu'ils devront notamment concerner la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules, l'assistance médicale à la procréation, la médecine prédictive, les diagnostics prénatal et préimplantatoire. Les travaux déjà conduits par le Conseil d'Etat, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé et l'Agence de la biomédecine pourront constituer une première base de réflexion utile. Sur l'ensemble de ces problématiques, les états généraux devront veiller à associer tous les grands courants de pensée de notre pays, et faire œuvre de pédagogie à l'égard du grand public en veillant à dissiper les fausses craintes aussi bien que les faux espoirs que peuvent susciter les avancées de la science.

Pour préparer ces états généraux, vous serez entouré de Mme Marie-Thérèse Hermange, Mme Claudine Esper, Mme Suzanne Rameix, M. Alain Claeys et M. Sadek Beloucif, que je remercie également d'avoir accepté de vous prêter leur concours. Le ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative et l'Agence de la biomédecine apporteront tout l'appui nécessaire au comité de pilotage.

Vous voudrez bien me remettre un bilan de vos travaux d'ici la fin du mois de juin 2009.

En vous assurant de ma confiance dans la haute qualité des travaux qui seront menés sous votre présidence,

je vous prie de croire, Monsieur le Président, en l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

NICOLAS SARKOZY

Monsieur Jean LEONETTI,

Président du comité de pilotage des états généraux de la bioéthique.

A titre d'information

29 novembre 2008 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte 22 sur 129

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

**MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE,
DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE**

**Décret no 2008-1236 du 28 novembre 2008 instituant un comité de pilotage
des états généraux de la bioéthique**

NOR : *SJSX0827579D*

Le Président de la République,

Sur le rapport du Premier ministre et de la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative,

Le conseil des ministres entendu,

Décète :

Art. 1er. – Il est institué auprès du ministre chargé de la santé un comité de pilotage des états généraux de la bioéthique. Ce comité est chargé, conformément à la lettre du Président de la République annexée au présent décret, de préparer ces états généraux, d'en définir les thèmes et d'en coordonner l'organisation.

Art. 2. – M. Jean Leonetti, député, est nommé président du comité.

Sont nommés membres du comité :

M. Sadek Beloucif, professeur des universités-praticien hospitalier, chef de service d'anesthésie-réanimation au centre hospitalier universitaire Paris-XIII (hôpital Avicenne, Bobigny).

M. Alain Claeys, député.

Mme Claudine Esper, professeure de droit médical et de droit de la santé à l'université Paris-V.

Mme Marie-Thérèse Hermange, sénatrice.

Mme Suzanne Rameix, agrégée de philosophie, responsable du département d'éthique médicale de l'université Paris-XII.

Art. 3. – Le comité peut solliciter ou consulter toute personne de son choix.

Il peut demander aux ministres compétents le concours des services placés sous leur autorité en vue de l'assister dans sa mission.

Art. 4. – Le Premier ministre, la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche et la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sont responsables, chacun en ce qui le concerne, de l'application du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 28 novembre 2008.

NICOLAS SARKOZY

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,

FRANÇOIS FILLON

La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative,

ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN

La ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche,

VALÉRIE PÉCRESSE

29 novembre 2008 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte 22 sur 129

ANNEXE 2

Synthèse finale des événements par l'Agence de la biomédecine

Etats généraux de la bioéthique - 3 juin 2009

Chronologie des événements

226 événements liés aux Etats généraux de la bioéthique sont identifiés sur le site www.etatsgenerauxdelabioethique.fr, entre janvier et août 2009

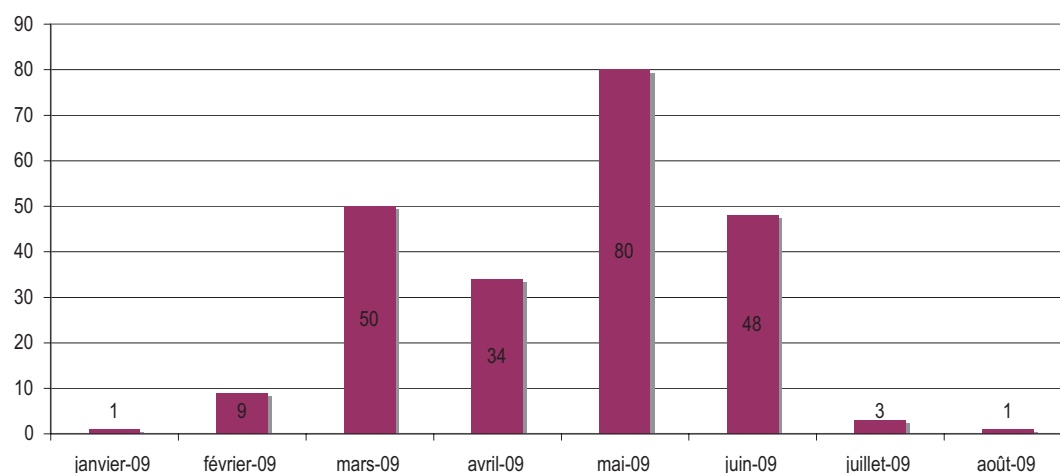
Temps fort de la mobilisation : mars, mai et juin

L'organisation des événements a véritablement commencé en mars (50 événements identifiés) et se concentre essentiellement de mars à juin avec 212 événements organisés.

Forte mobilisation en mai, avec 80 événements identifiés

Sur cette période de 4 mois, avril enregistre un léger retrait avec 34 événements identifiés.

Evolution chronologique

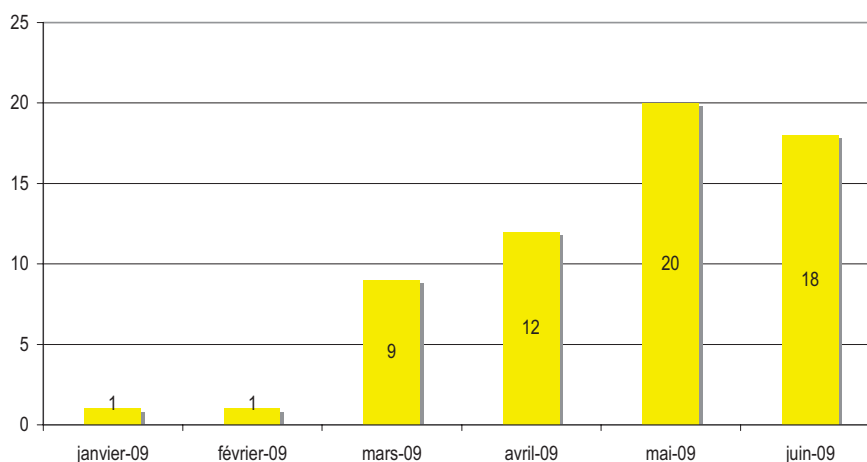


Les espaces éthiques régionaux organisent une soixantaine d'événements dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique, de janvier à juin.

Le temps fort de la mobilisation se situe d'avril à juin, avec 50 événements identifiés,

Le mois de mai enregistre un pic d'activité avec 20 événements organisés.

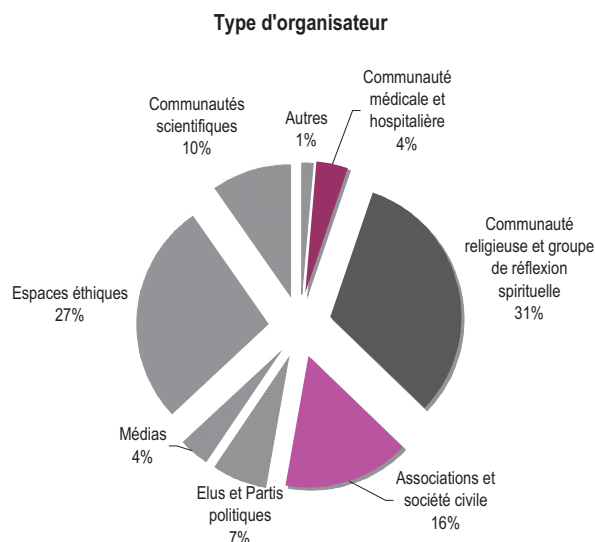
Evolution chronologique - Espaces éthiques



Organisateurs

Les communautés religieuses et groupes de réflexion spirituelle sont les organisateurs les plus actifs, avec 72 événements identifiés de janvier à août.

A 97 %, il s'agit de la communauté catholique qui organise de nombreuses actions au niveau local.



- 59 événements organisés par des diocèses ou des paroisses

- Les diocèses de Nanterre, Valence, Blois et Albi sont particulièrement actifs, avec l'organisation de 8 événements pour le premier et 5 pour chacun des quatre autres.

La part des événements organisés par les espaces éthiques représente 27 % du total.

[Les espaces éthiques de l'AP-HP de Paris, de Rhône-Alpes et d'Amiens-Picardie sont les plus actifs avec 12 événements organisés pour le premier et 6 pour les deux autres.

Diocèses actifs	Nombres d'événements organisés
Diocèse de Nanterre	8
Diocèse de Valence	5
Diocèse de Blois	5
Diocèse d'Albi	5
Diocèse de Besançon	4

Espaces éthiques régionaux	Nombre d'événements organisés
Espace éthique de l'AP-HP de Paris	12
Espace éthique d'Aquitaine	7
Espace éthique Rhône Alpes	6
Espace éthique hospitalier d'Amiens-Picardie	6
Espace éthique de la Réunion	5
Espace éthique Provence Alpes Côte d'Azur	4

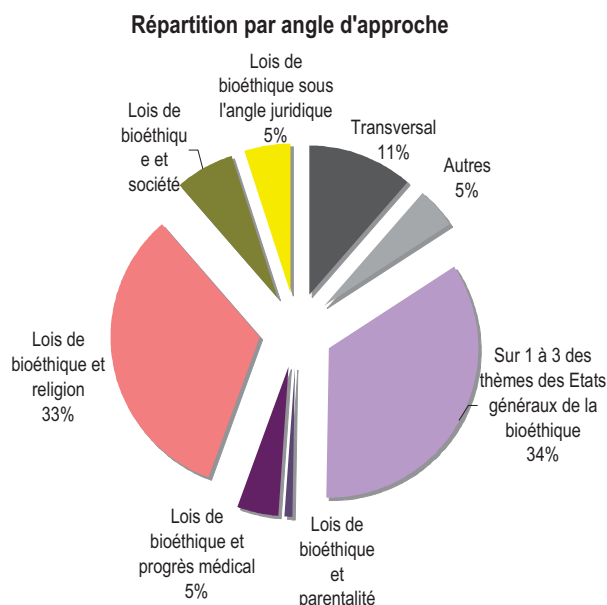
Avec 16 % des événements organisés, les associations et la société civile arrivent en 3e position.

Ils sont notamment organisés par les associations familiales, catholiques ou laïques, avec 9 événements identifiés.

La communauté scientifique est à l'origine de 22 événements, soit 10% du total.

Ce groupe est essentiellement composé de diverses universités, de la plateforme "génétique et société" de la génopole Toulouse Midi-Pyrénées, du CEERE de Strasbourg, ainsi que de l'Institut d'études Juives.

Sur les 15 événements organisés par des élus ou des partis politiques, l'UMP est le plus actif avec 7 événements identifiés.



Ouverts au grand public

A 91 %, les événements sont destinés au grand public.

Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique (CEERE) Université de Strasbourg 3

Universités 4

L'institut universitaire d'études juives 3
la plateforme « génétique et société » de la génopole® Toulouse Midi-Pyrénées 4

Etats généraux de la bioéthique - 3 juin 2009

Thèmes des événements

33 % des événements abordent la question de la bioéthique sous l'angle de la religion

Réflexions organisées généralement par la communauté catholique. Exemples :

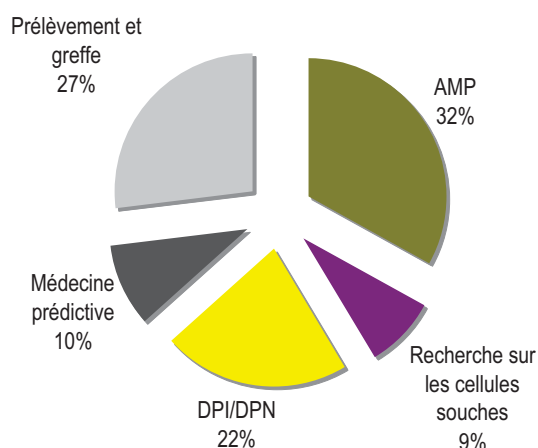
- Conférence "La vie humaine est-elle sacrée ?", organisée par le diocèse de Beauvais, le 11 mai.
- Conférence "Bioéthique et théologie", organisée par l'Association oecuménique du littoral, à Calais, le 13 mai.

11 % des événements abordent transversalement les lois de bioéthique, évoquant l'ensemble des 5 thèmes.

34 % des événements abordent la problématique en se concentrant sur 1 à 3 thèmes des Etats généraux de la bioéthique.

Dans 32 % de ces événements, l'Assistance médicale à la procréation (AMP) est le thème le plus abordé. Vient ensuite, le prélèvement et la greffe avec 22 événements dédiés ou en partie dédiés à ce thème. Les DPN/DPI font l'objet de 18 événements.

Les événements dédiés à un ou trois thèmes



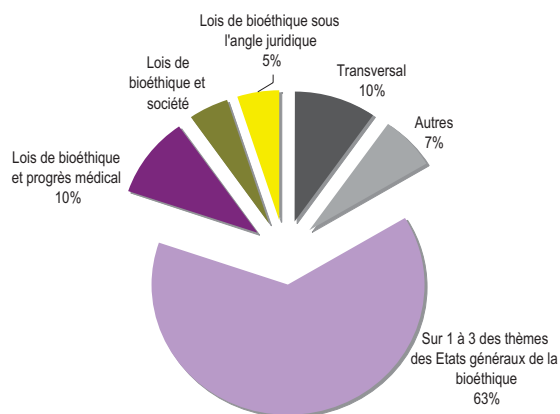
Thèmes des événements organisés par les espaces éthiques régionaux

63 % des 61 événements organisés par les

espaces éthiques régionaux abordent la problématique en se concentrant sur 1 à 3 thèmes des Etats généraux de la bioéthique.

Une ventilation par thème relativement équilibrée :

Angles d'approche des événements organisés par les espaces éthiques régionaux



- Dans 27 % de ces événements, l'AMP est le thème le plus abordé.

- Vient ensuite, les DPI/DPN, avec 13 événements dédiés ou en partie dédiés à ce thème.

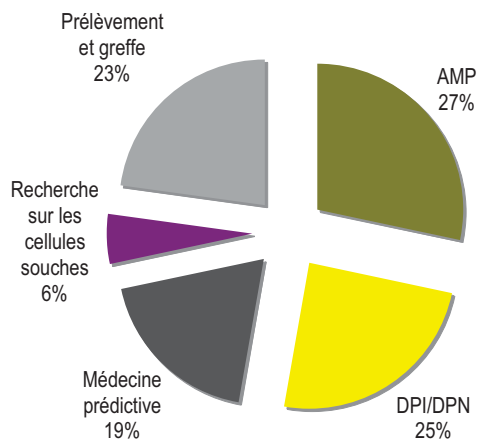
- Le prélèvement et la greffe fait l'objet de 12 événements.

10 % des événements organisés par les espaces éthiques régionaux abordent transversalement les lois de bioéthique, évoquant l'ensemble des 5 thèmes.

10 % évoquent la question des lois de bioéthique au regard du progrès médical.

Ex : " Ethique et progrès médical : diagnostic prénatal, grossesse pour autrui, filiation, innovations et médecine prédictive ", organisé par l'espace éthique Rhône-Alpes, le 25 juin.

Evènements des espaces éthiques dédiés à 1 à 3 thèmes



Répartition géographique des événements

Deux régions très actives

[L'Ile-de-France organise 27 % des événements, soit 62 événements.

[Rhône-Alpes est la deuxième région la plus dynamique avec 34 événements, soit 15 % de l'ensemble des manifestations.

En moyenne, 10 événements sont organisés par région

[Outre le duo de tête, 4 régions comptent plus de 10 événements :

- Provence Alpes Côte d'Azur : 14 événements
- Aquitaine : 13
- Midi-Pyrénées : 12
- Pays de la Loire : 11



Ventilation par type d'organisateur en région

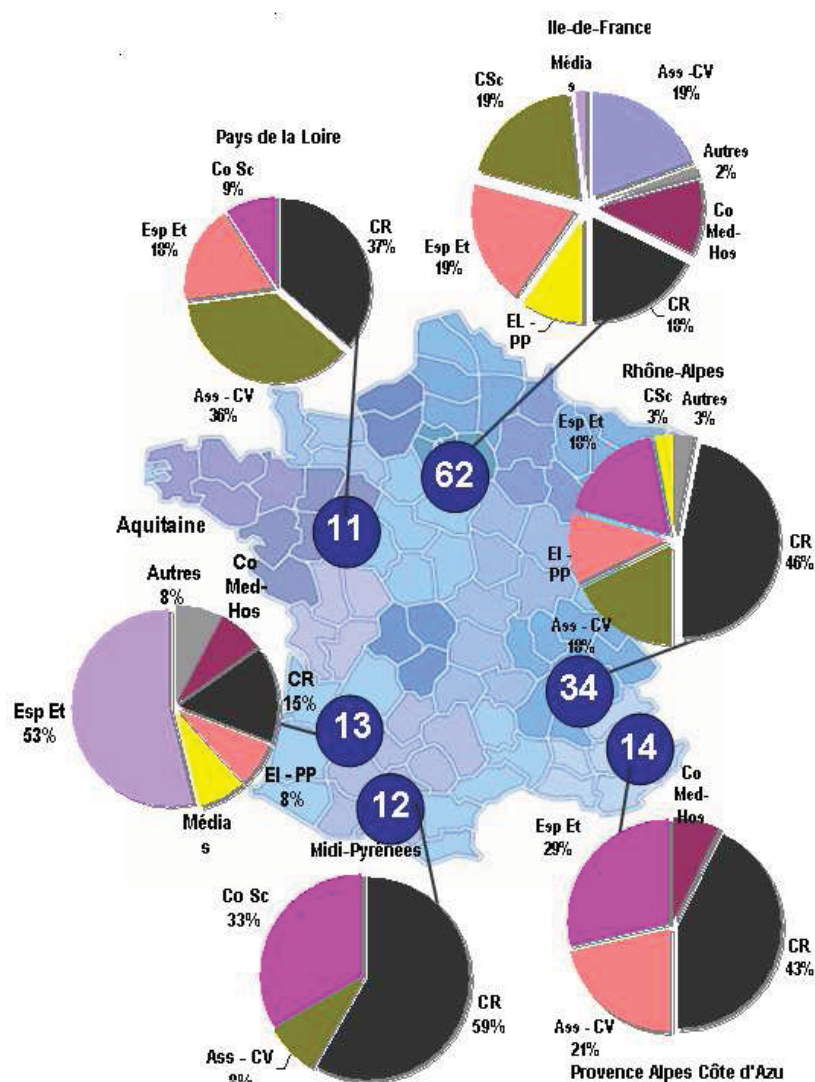
Les espaces éthiques régionaux fortement mobilisés dans les régions très actives.

Majoritairement présents en Aquitaine, avec 7 événements organisés. Très actifs en Provence Alpes Côtes d'Azur (4 événements), en Ile-de-France (12 événements) et en Rhône-Alpes (6 événements).

La communauté catholique est active dans les 6 régions les plus dynamiques.

Principal organisateurs en Midi-Pyrénées, Provence Alpes Côtes d'Azur, Rhône-Alpes, Pays de la Loire et Ile-de-France.

En Ile de France, les 62 événements organisés sont repartis de façon relativement équilibrée entre les différentes typologies d'organisateur.



19 % organisés par la communauté scientifique,
19 % organisés par les Associations et la société civile,
19 % par les espaces éthiques,
18 % par une communauté religieuse ou un groupe de réflexion spirituelle.

Légende :

Co Sc : Communautés scientifique

Esp Et : Espaces éthiques

Ass - CV : Associations / Société civile

Co Med-Hos : Communautés médicales et Hospitalières

CR : Communautés religieuse

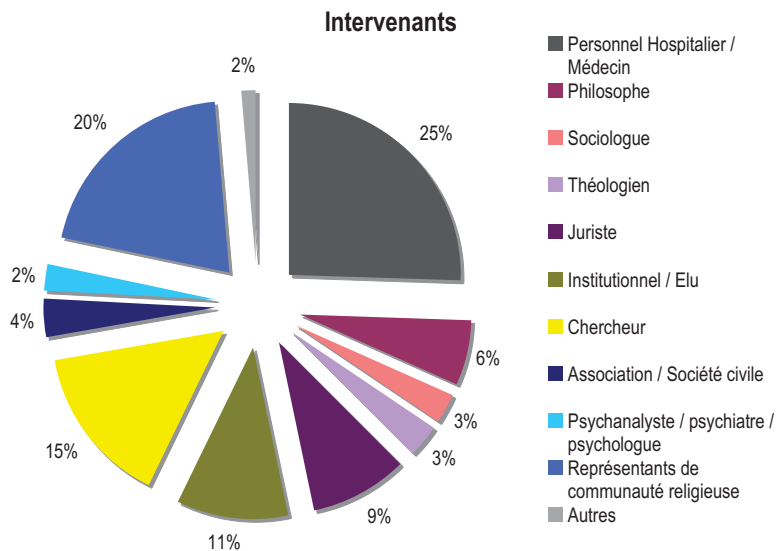
EL - PP : Elus - Partis politiques

Intervenants

Le personnel hospitalier et les médecins sont les principaux acteurs sollicités lors de ces événements.

Les gynécologues obstétriciens, les médecins en soin palliatifs, les pédiatres sont les professionnels régulièrement présents dans les événements.

Les représentants des communautés religieuses arrivent en deuxième position.



Au premier rang desquels les représentants de la communauté catholique.

Viennent ensuite les chercheurs, avec une présence de 15 % dans les événements sollicitant un intervenant extérieur.

[Ils ont des profils très variés, appartenant à diverses universités, à l'INSERM ou encore au CNRS.

De nombreuses personnalités, professeurs d'éthique médicale ou membres de comités d'éthiques, sont particulièrement visibles.

ANNEXE 3

Contributions des espaces éthiques

COMPTE-RENDU DES REUNIONS ORGANISEES PAR L'ESPACE ETHIQUE DE BRETAGNE OCCIDENTALE DANS LE CADRE DES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE

L'Espace éthique de Bretagne Occidentale a organisé trois manifestations à Brest dans le cadre des états généraux de la bioéthique: un café éthique le 30 mars (45 participants) pour introduire la journée régionale d'éthique co-organisée avec le comité consultatif national d'éthique (CCNE) le 29 avril (200 participants) et le débat citoyen en partenariat avec le CCNE à la mairie de Brest le 18 mai (110 participants). Les thèmes retenus, parmi ceux proposés par le comité de pilotage des états généraux, étaient diagnostic préimplantatoire, diagnostic prénatal, prélèvements et greffes d'organes. Compte tenu de son incidence en Bretagne, la mucoviscidose a servi de « fil rouge » pour la journée du 29 avril.

A l'occasion de ces trois rendez-vous, sont intervenus des experts médicaux, des représentants des grandes familles spirituelles ou philosophiques, un juriste, un philosophe, dont le président, la secrétaire générale et des membres du CCNE, des représentants d'associations familiales ou de malades, et deux députés. Ces interventions ont suscité de longs débats riches au cours desquels les participants ont exprimé leurs besoins d'une information pluridisciplinaire rigoureuse afin de pouvoir mieux mesurer les enjeux éthiques, la nécessité d'un temps de réflexion suffisant et affirmé leur intérêt pour ces questions de société. Leurs opinions et arguments exprimés sont rassemblés ci-dessous par thème.

I. Diagnostic préimplantatoire (DPI) - diagnostic prénatal (DPN)

① Extension et systématisation du dépistage

- Interrogation sur la légitimité et la faisabilité de l'extension du dépistage de maladies génétiques chez le fœtus par dépistage sanguin systématique chez la mère pendant la grossesse
- Questionnement sur la justification de poursuivre le dépistage de la trisomie 21 par prélèvements sanguins compte tenu de la très grande proportion de faux positifs, d'une part, et des effets anxiogènes induits : l'attention a été attirée sur le risque de générer « une société de peur et d'angoisse » fondée sur le refus de la vulnérabilité, la recherche de la normalité et le paradigme de la norme.

② Information et annonce du résultat

- Témoignages de l'anxiété ressentie à l'annonce du dépistage d'une anomalie in utero
- Témoignage sur le refus du DPN après réflexion en couple, compte tenu du caractère traumatisant et anxiogène éventuel d'un résultat positif et du souhait de poursuite de la grossesse
- Questionnement sur la réalité du caractère éclairé du consentement lorsque le délai de réflexion imparti à la mère est très réduit (évocation de ce qui se pratiquerait dans certains centres de diagnostic prénatal = CDPN), soulignant la nécessité d'un temps de réflexion suffisant et sans pression pour la prise d'une décision mûrement réfléchie.

③ Conséquences du dépistage

- Interrogation sur l'évaluation de l'impact réel des pratiques de DPI-DPN sur les autres enfants de la fratrie lorsqu'un enfant a été conçu pour guérir son aîné ; arguments : « demander un DPN sur l'enfant à venir, c'est un peu trahir l'enfant malade » ; réflexion sur le retentissement psychologique :
 - de l'instrumentalisation de sa conception par celui qui a été le bébé médicament ;
 - d'un éventuel échec du traitement de son frère ou de sa sœur
 - du regard des autres concernant le mode de conception
- Intervention sur les conséquences psychologiques de la connaissance de leur modalité de conception sur les enfants nés après DPI-DPN ; questionnement sur l'intérêt et l'utilité de dire aux enfants les conditions de leur conception et de l'âge auquel le dire
- Questionnements répétés sur le statut juridique de l'embryon et du respect de sa dignité ; suggestion de lui appliquer le principe de précaution en ne détruisant pas les embryons surnuméraires et en même temps de ne pas les utiliser à des fins de recherche
- Evocation et crainte du risque d'eugénisme consécutif au tri des embryons
- Réfutation de l'apparente bienfaisance de vouloir supprimer la souffrance et le handicap par la « suppression » des embryons et fœtus anormaux découverts par DPI-DPN, en occultant le message implicite adressé aux handicapés qu'ils ne sont pas dignes de vivre
- Interrogation sur la portée de la notion de « particulière gravité » en cas de dépistage et de possibilité d'accès à l'interruption volontaire de grossesse pour raisons médicales (IMG) : quelle institution doit définir cette notion : justice ou médecine ?
- Témoignages d'un père sur la difficulté pour la mère de devoir décider de laisser vivre ou non son enfant, ainsi que de plusieurs personnes sur la difficulté de vivre ces situations
- Suggestion de dissocier le rôle du médecin obstétricien qui découvre une anomalie in utero de celui du médecin accompagnant les parents dans la prise de décision d'IMG
- Questionnements de personnes et d'un médecin pédiatre sur la différence de traitement entre l'autorisation de pratiquer une IMG jusqu'à la toute fin de la grossesse et l'interdiction de pratiquer une euthanasie en cas de découverte post-natale d'une anomalie « particulièrement grave »

④ Remarques générales

- Craintes des obstétriciens de passer à côté d'une anomalie, avec d'éventuelles conséquences médico-légales, conduisant à des difficultés dans l'exercice professionnel
- Affirmation de l'importance de la bioéthique dans une société en perte de symboles

- Difficultés d'accès au questionnement bioéthique : « Tout le monde n'est pas à la même enseigne car il y a différents niveaux de compréhension par rapport à ces techniques » ;
- Importance de la réflexion personnelle sur ces sujets
- Interrogation sur la réalité des bénéfices thérapeutiques éventuels de la recherche sur l'embryon et, par conséquent, sur la légitimité de la dérogation prévue par la loi du 6 août 2004
- Interventions insistantes sur la nécessité de rappeler la non marchandisation de l'embryon

II. Prélèvements et greffes d'organes

- Affirmation que le don d'organes doit reposer sur une démarche positive et altruiste, récusant la notion de consentement présumé actuellement en vigueur
- Propositions de légiférer pour rendre possible l'inscription de son accord ou désaccord sur le don d'organes :
 - sur la carte Vitale
 - sur le permis de conduire
 - au moment de la participation à la journée d'appel de préparation à la défense (JAPD)
- Surprise exprimée quant à l'absence de valeur légale d'une carte de don d'organes et suggestion de lui en donner une
- Témoignage d'un patient greffé soulignant la nécessité de parler en famille du don d'organes pour augmenter le taux de prélèvements
- Questionnement dubitatif sur l'opportunité de suggérer à des jeunes de moins de 20 ans de s'inscrire sur un registre (de refus ou d'accord) de don d'organes, dans le cadre de la campagne de sensibilisation au don d'organes.

III. Gestation pour autrui (GPA) : ce thème a été abordé lors du débat citoyen du 18 mai

- Interventions récusant l'instrumentalisation du corps de la femme ; l'une a fait un parallèle entre la GPA et la prostitution
- Interventions pour refuser la légalisation de la GPA aux seuls motifs d'empêcher les dérives liées au tourisme procréatif, d'une part, et d'une « harmonisation » des pratiques et lois au niveau européen, d'autre part ; légitimité de reconnaissance de positions nationales différentes.

IV. Autres thèmes

❶ Rapport à la loi de bioéthique

- Questionnement remettant en cause le caractère trop rigide du texte de loi ne permettant pas de répondre à des situations humaines exceptionnelles avec en écho rappel du rôle de la loi de protéger le plus vulnérable
- Appel à la vigilance pour ne pas entamer le droit à l'avortement (IVG) parallèlement à une remise en cause de l'IMG suite aux dérives constatées
- Souhait d'un temps de maturation de la réflexion par les parlementaires avant le vote de la loi
- Questionnement sur la façon dont le choix démocratique va être fait en ce qui concerne l'évolution ou non de la loi du 6 août 2004
- Intervention pour récuser l'extension sans fin du « droit à » et pour rappeler que le rôle des juges est de poser des principes fondamentaux « prétoriens ».

❷ Transmission de l'information à l'enfant

- Intervention sur les conséquences psychologiques de la connaissance de leur modalité de conception sur les enfants nés après réduction embryonnaire ; questionnement sur l'intérêt et l'utilité de dire aux enfants les conditions de leur conception et de l'âge auquel le dire.

❸ Points de vue généraux

- Proposition de faire progresser la recherche sur les thérapeutiques plutôt que de développer la médecine prédictive
- Questionnements répétés sur la notion de dignité de l'homme : quels sont ses contenus ? prises de position : ne rien « lâcher » à ce sujet, car « si on lâche quelque chose de l'être humain, on lâche tout » ; affirmation que « l'enfant est un don et pas un dû » ; intervention insistante sur la nécessité de rappeler la non marchandisation de l'embryon
- Affirmation de la priorité de l'intérêt de l'enfant en toute question
- Nécessité de connaître les positions des religions sur les grands thèmes évoqués
- Constat dénonçant la « concurrence » entre les pays du fait de législations différentes, conduisant à faire des choix résultant de cette pression
- Questionnement sur les modifications génétiques voulues et programmées en vue d'adapter l'homme à un nouvel environnement, par rapport aux conditions climatiques, à la pollution.

RAPPORT COMMISSION ETHIQUE ET AMP DE L'ESPACE ETHIQUE MEDITERRANEEN

Contribution aux textes déjà rapportés par l'Espace Ethique Méditerranéen à propos de la future révision des lois de bioéthique, sous la forme d'un rapport rédigé à la suite d'une réunion qu'on peut qualifier de réunion de « clôture » d'un travail de réflexion élaboré pendant plusieurs rencontres et colloques tenus au sein de l'E.E.M. par les membres de la Commission Ethique et A.M.P., durant les années 2008 et 2009.

Cette commission est constituée de membres des différentes équipes d'AMP de la région Marseillaise (Centre de l'Hôpital de la Conception, de l'Hôpital St Joseph de l'Institut de la Médecine de la Reproduction de l'Hôpital d'Aix en Provence, du Centre d'AMP de Toulon), qu'ils soient biologistes, gynécologues, psychologues, ainsi d'autres personnes concernées et intéressées par la réflexion autour de cette activité d'AMP venant d'horizons différents : pédiatre, sociologue, pédiatre responsable du Centre de PMI, avocat, religieux (aumônier de l'hôpital St Joseph, aumônier de l'Hôpital de la Timone) Professeur de philosophie, psychiatre...).

Pour l'élaboration de ce rapport, il était prévu de recueillir au sein de chaque équipe d'AMP donc sur « le terrain », le sentiment des divers intervenants (biologiste, technicien, gynécologue, sage-femme, secrétaire, psychologue), sur les conditions actuelles de la loi concernant l'AMP et sur ce qu'ils souhaiteraient voir modifier.

Une première constatation est qu'il a été très difficile d'obtenir des réponses élaborées sur certaines questions telles l'anonymat par exemple, avec changement d'avis après information plus complète (laissant un peu perplexe sur les difficultés à venir...).

Le but de ce rapport est de rendre compte parmi les principaux thèmes de lois concernant l'AMP de ce qui fait à peu près consensus et de ce qui paraît encore source de perplexité pour certains, parmi les membres de notre Commission et parmi les membres des différentes équipes d'AMP.

I - En ce qui concerne les conditions d'accès à l'AMP

- La formulation actuelle concernant l'âge : à savoir « en âge procréer » convient à peu près à tout le monde sachant que dans notre commission nous avons depuis longtemps établi un âge limite approximatif, âge maximum de 43 à 45 ans pour les femmes mais également pour les hommes à 60 ans. Il nous paraît à peu près à tous, opportun de laisser aux équipes médicales une certaine souplesse, (quelques praticiens souhaiteraient que cette limite maximale masculine soit écrite dans la loi car ils n'arrivent pas à refuser certains cas).

- Il a été évoqué un problème spécifique lié à la facturation de l'AMP sur la sécurité sociale de la femme et du fait qu'après 4 FIV prises en charge si une femme refait sa vie, elle n'aura plus de tentative de FIV remboursée créant donc une injustice vis-à-vis de l'homme qui lui peut changer de compagnie et recommencer à zéro. Injustice relative, étant donné, que pour une femme il semble médicalement raisonnable de limiter les tentatives de 5 à 6 au maximum, d'autre part, les conditions actuelles françaises de la prise en charge financière de l'AMP paraissent plutôt exemplaires.

Conditions de vie :

- La durée de vie commune de deux ans paraît raisonnable à tout le monde. Certains jugent que pour le couple dont les femmes sont proches de 38 ans, il ne faudrait peut être pas attendre autant, mais finalement il est vrai que dans ces cas où médicalement le gynécologue commence effectivement le bilan après un an de rapports sans contraception et sans grossesse, le couple qui nécessite une AMP a toujours la possibilité de se marier ce qui à ce moment là, ne rend pas indispensable le délai de deux ans destiné à évaluer la durée de l'infertilité mais aussi « la solidité du couple ».

- L'ouverture de l'AMP aux femmes seules (IAD) n'est souhaitée par aucun membre de nos équipes, ni de notre commission avec l'argument principal de ne pas instaurer par la société une pratique médicale qui aiderait à la venue au monde d'un enfant sans père.

- Quant à l'accès à l'AMP pour les couples homosexuels femmes ou hommes l'ensemble de notre groupe y est réticent : considérant que en l'état actuel de notre société, il n'était pas opportun de commencer par modifier cela, sans auparavant beaucoup d'autres modifications légales. D'autre part, la disparité des techniques pratiques pour accéder à l'obtention d'un enfant selon qu'il s'agit d'un couple de femmes (de simples inséminations avec donneur) ou de couple d'hommes (don d'ovocytes et utilisation d'une gestatrice) fait que si on doit un jour adhérer à ces demandes il faudra adhérer à toutes et toutes n'ont pas la même connotation transgressive. Enfin et surtout l'aide médicale à la procréation nous paraît devoir traiter ou pallier une pathologie médicale et non gérer des infertilités de fait.

Ce refus de l'AMP dans ce cadre d'homoparentalité n'est pas obligatoirement associé à un refus de l'adoption qui on le sait est déjà ouverte aux célibataires homme ou femme quelle que soit leur orientation sexuelle.

L'accès à l'adoption pour les couples homosexuels est un sujet qui divise encore beaucoup notre groupe de travail.

La différence est bien établie pour nous entre accès à l'AMP et accès à l'adoption.

Dans le processus d'adoption, on confie un enfant déjà né et abandonné, à un adulte ou un couple, dans le processus d'AMP on est dans « la fabrication » avec utilisation de don de gamètes, d'un futur enfant.

II - Pour ce qui concerne

La grossesse pour autrui (GPA) à une ou deux exception près l'ensemble des personnes consultées et l'ensemble de la commission y est totalement opposée. Les arguments évoqués sont multiples :

- les liens uniques entre la femme enceinte et l'enfant qu'elle porte ;
- les risques médicaux pour la gestatrice qui peuvent survenir même chez une femme ayant eu une grossesse normale auparavant ;
- l'évident risque de marchandisation comme nous le prouve tous les jours ce qui se passe à l'étranger (cf. les reportages sur les Centres Indiens).

De plus, qu'en est-il des enfants déjà nés de la gestatrice ? Quelle compréhension auront-ils de la grossesse de leur mère ?

Quelle dichotomie impossible va-t-on demander à la future gestatrice avec l'obligation qu'elle aura de ne pas s'attacher à cet enfant ?

Quelle solution en cas de malformation fœtale ?

Quant aux arguments favorables à la législation de la GPA, ils nous paraissent être des détournements d'interprétation de grands principes de démocratie : on parle d'autonomie et de liberté de décision, mais de quelle autonomie et de quelle liberté, s'agit-il lorsqu'il y a indemnisation au paiement et que la donneuse est dans la misère ?

Doit-on considérer alors comme « libre » la vente d'un rein ?

D'autre part, si on s'en tient au rapport du Sénat qui limiterait les indications aux femmes avec absence d'utérus, force est de constater que ces cas sont extrêmement rares. Certains pensent qu'il faut malgré tout résoudre leur problème, comme si il y avait un droit à la mise en égalité de toutes les pathologies et que les transgressions nécessaires aux solutions n'ont pas à être évaluées.

C'est oublier le respect d'autrui, le principe de non aliénation de la personne humaine, de non marchandisation.

Finalement, compte-tenu du très faible nombre de patientes concernées il nous paraît plus sage, de ne pas entrouvrir la porte à cette possibilité très transgressive qu'ensuite on aura du mal à limiter (par exemple par extension on pourrait ouvrir la GPA à toutes les femmes à qui la grossesse fait courir un risque médical sérieux).

III - L'anonymat dans les dons d'engendrement

Cela reste une question difficile pour tout le monde.

Certains, dont le groupe de sages femmes, se prononce clairement pour la levée de l'anonymat. Les motivations exprimées :

- l'anonymat sert à éviter aux couples, à leur famille, à la société, de se confronter aux réalités du don (gamètes, embryons ou utérus). Il établit une illusion biologique pour ceux qui n'ont pas fait le deuil de leur fertilité.

- la différence est bien faite avec « les secrets de famille » car ici il s'agit d'un secret établi par la société

- la compréhension de la difficulté psychologique dans laquelle peuvent se trouver ces jeunes devant ce « vide » qui les empêche parfois de se construire. « Vide » instauré non pas par le hasard de la vie, ou par l'histoire naturelle d'une famille, mais instauré par un système médical.

Cet anonymat prévu pour protéger au départ les donneurs et leur famille, les couples receveurs et leur famille, a conduit à oublier les futurs enfants.

Pour d'autres, la position est moins construite :

- ils évoquent le souci que le don ne puisse plus fonctionner en raison de l'absence de futurs donneurs troublés par la levée de l'anonymat.
- ils évoquent également une gêne quant à l'injustice possible par rapport aux enfants déjà nés qui eux n'auraient pas de recours.

L'évocation de l'exemple de l'Angleterre dont le nombre de donneurs n'a pas diminué après la levée de l'anonymat a convaincu certains.

D'autre part, un certain nombre de membres de notre groupe sont globalement réticents aux divers processus de dons d'engendrement, et ont donc du mal à réfléchir sur l'anonymat car pour eux c'est l'ensemble qu'ils réprouvent, considérant que les gamètes font partie du « soi » et de ce fait n'ont pas être distribués sous quelque mode que ce soit.

Enfin, une remarque générale : nous avons constaté que l'anonymat dont il est question est celui qui concerne les dons de sperme et que dans très peu de réunions régionales ou nationales l'anonymat qui concerne les dons d'ovocytes ou d'embryons n'est évoqué, comme si dans ces cadres là il n'y avait pas de problème.

Il est clair que les enfants nés après dons d'ovocytes ou d'embryons sont encore petits, et n'ont donc pas encore fait parler de leur souffrance. Faudra-t-il attendre 20 ans pour se poser la question ?

La levée de l'anonymat pour les dons d'ovocytes serait assez simple à envisager. Pour ce qui concerne les embryons la difficulté serait toute autre...

L'ensemble de ces difficultés auxquelles nous sommes tous confrontés va dans le sens d'un malaise croissant vis-à-vis de tous les dons d'engendrement.

IV - La congélation embryonnaire et ses conséquences

-Vis-à-vis du problème spécifique du transfert d'embryons post-mortem : il est refusé par à peu près tout le monde. Seulement, une ou deux personnes sont là aussi indécises.

La motivation de ce refus largement majoritaire est la participation d'une technique médicale à la venue au monde d'un enfant orphelin de père ; situation qui n'a rien à voir avec les aléas de la vie.

Que les embryons soient « frais » ou « congelés » il y a actuellement toujours nécessité du consentement du conjoint ou compagnon avant le transfert.

Deux situations différentes :

- la première, rarissime est celle où le conjoint décède dans l'intervalle ponction ovarienne-transfert d'embryons ;
- la deuxième, celle plus fréquente d'embryons congelés après une première tentative de FIV qui n'a pas donné de grossesse, et destinés à être transférés plus tard.

L'autorisation du transfert post-mortem pourrait permettre par exemple à une femme très « réceptive » d'avoir plusieurs enfants de son conjoint déjà mort. Devrait-on dans ce cas limiter cette pratique dès qu'un enfant serait né ? Instaurer un délai maximal dans le temps ? Lequel ?

On voit que cette autorisation évoquée du transfert post-mortem nous plongerait dans des situations plus ou moins surréalistes directement liées à la congélation.

D'une manière générale, les intervenants en AMP sont tous plus ou moins mal à l'aise avec la congélation des embryons de façon directe ou indirecte.

Les intervenants en biologie sont déjà gênés dans leur pratique quotidienne par la destruction embryonnaire marquant bien là leur considération pour les embryons bien plus que pour les gamètes, et dans notre Centre les embryons non transférés et non congelés ne sont pas « jetés » mais conservés à l'étuve pendant 2 à 3 jours jusqu'à ce que leur non évolution assimilable à la mort de l'embryon soit constatée, ils sont alors détruits.

Cette attitude un peu « jésuite » mais symbolique convient à tout le monde et d'ailleurs aussi aux patients à qui elle est expliquée.

La congélation d'embryons de bonne qualité est une pratique au contraire considérée de manière positive par les biologistes car leur participation à cette bonne évolution est ainsi reconnue, de plus comme pour les cliniciens ils pensent donner des chances supplémentaires au couple et surtout à la patiente qui subit la majeure partie de la pénibilité de la technique FIV.

Ce n'est donc pas la congélation qui dérange c'est ce à quoi elle nous expose ensuite : quel sort ont ces embryons congelés surnuméraires ?

Selon le vœu des patients, ils peuvent être :

- soit, gardés par le couple pour un futur transfert dans le but d'avoir un enfant, si le transfert initial a échoué, soit pour avoir un deuxième enfant, si le transfert initial a été suivi d'une grossesse ;
 - soit détruits ;
 - soit donnés à un autre couple ;
 - soit donnés à la recherche
- (options classées dans l'ordre préférentiel des couples actuellement).

Aucune de ces options n'est réellement satisfaisante en dehors de celle « pour avoir un autre enfant » avec la satisfaction d'éviter une nouvelle tentative et son cortège de pénibilité pour la femme, mais avec le malaise : « d'enfants nés plus tard, conçus plus tôt, toujours dérangeant ».

Les autres options sont pour les couples visiblement souvent des choix négatifs et pour certains cette situation est tellement difficile, que, soit ils ne répondent pas clairement et donc finalement leurs embryons sont détruits (après deux relances sans réponse), soit ils optent pour ce qui les « heurte » le moins.

Dans notre équipe, le don d'embryon (c'est volontairement que ce terme de don est employé car le changement de vocabulaire en « accueil » paraît hypocrite) dérange, bien qu'il n'y ait aucune souffrance ou risque physique imposé à une tierce personne dans ce processus.

Mais on voit encore là que ce qui concerne l'embryon est encore plus chargé symboliquement et réellement : l'embryon importe à tout le monde beaucoup plus que les gamètes.

Voilà donc ce qu'il en est sur le plan général.

Sur le plan pratique, une remarque a été faite par un biologiste : dans l'ancienne loi les couples peuvent renouveler sans limite leur option « conservation pour eux » ce qui les amène à avoir des embryons conservés alors que les femmes ont plus de 50 ans par exemple.

Ne faudrait-il pas limiter la conservation dans la durée ?

En conclusion de ce chapitre difficile, nous avons évoqué une possibilité qui résoudrait une grande partie de tous nos problèmes : ce serait que lors d'une tentative de FIV, après la mise en fécondation de tous les ovocytes matures, le transfert d'embryons frais se fasse, suivi ou non d'une congélation d'un ou plusieurs embryons s'il y a lieu.

En cas d'échec du transfert initial, les embryons congelés seraient transférés jusqu'à l'obtention d'une grossesse.

Si une grossesse était obtenue initialement ou après transfert d'embryon(s) congelé(s), après terminaison de la grossesse et naissance d'un enfant vivant en bonne santé, aucun embryon ne serait gardé de la tentative initiale de façon à rester dans « un projet, un processus, pour un enfant ». L'enfant étant là, vivant, on ne garde rien de cette aventure là pour un autre projet d'enfant, on recommence un autre processus.

Il n'y aurait donc plus « d'embryons » à disposition et cela serait beaucoup plus simple et clair dans les esprits.

C'est la technique propre de la FIV qui a induit cette mise à disposition des embryons et en proposant cette technique aux couples qui certes sont heureux d'en profiter, on les met malgré tout dans des situations « ubuesques » qui les dérangent autant que nous.

En conclusion :

Après cette revue des différents sujets et litiges en AMP, quelques réflexions générales émises par les sages-femmes de l'Hôpital de la Conception et avalisées par l'ensemble de notre commission signifiant notre inquiétude vis-à-vis de l'évolution des lois :

- en ce qu'elles risquent de placer en avant la souffrance des couples infertiles par rapport à celle éventuelle des enfants à venir ;
- en ce qu'elles risquent d'aller dans le sens de la « liberté individuelle » d'accès aux différentes techniques, dans le sens du « droit à l'enfant » en méconnaissant le fait qu'un être humain est un « être social », que le « petit d'homme » doit être humanisé, élevé par son environnement social et familial.
- en ce qu'elles risquent d'oublier les conséquences anthropologiques de l'AMP :
 - bouleversement de la filiation
 - bouleversement du rapport des sexes
 - bouleversement du rapport des générations.

Avec la collaboration de Jean RAQUET, Pierre BOYER, Pierre TOURAME, Pierre LE COZ, ainsi que celle de tous les membres de la commission Ethique et AMP de l'Espace Ethique Méditerranéen :

AUMERAS Claude; BOYER Pierre; CHENOLL Catherine; EYGUESSIER-PFISTER Brigitte; FAVRE- EVESQUE Elisabeth; TOURAME Pierre; GAMERRE Marc; GRILLO Jean marie; GUILLEMAIN Catherine; LACROIX/PAULMYER Odile; LENA Danielle; MELONE-GALICE Chantal; SAIAS Jacqueline; FAVRE -ELOFF Geneviève; LUBIN Vanessa; PORCU BUISSON Géraldine; BOSCHET Docteur; LACROIX-SERTHELON Laurence; AMIEL Christophe; CELSE L'HOSTE Philippe; BINON Jean Pierre; TROTOBAS Geneviève; RAQUET Jean; COINDRE Josyane; TROUSSARD Virginie; MASSOT Hélène; MAESTAGGI Jean Marie; ROSSIN Betty BENHAIM; COTRONIS Laure; POZZO DI BORGO Sandrine; TERRIOU Philippe; LE COZ Pierre; CAREZ Sophie; LE DIZES Marie Françoise; KELLER Nicole; GINER Catherine; ESTERNI-COGGIA Bernadette; ROUZIER Jocelyne; FRANQUEBALME Jean Pierre; THION Evelyne; THERY Irène; GENSOLLEN Catherine; RIGHINI Maud; REBUFAT-NOIZET Agnes; CHABERT ORSINI Véronique; THIBAUT LABBE Marie Christine; SEBAOUN Mauricette ; CHIOZZA Françoise ; ODANO Françoise.

ETATS GÉNÉRAUX DE BIOÉTHIQUE : « LES PRELEVEMENTS ET GREFFE D'ORGANE ET DE TISSUS » SÉANCE DU 4 JUIN 2009 À LA RÉUNION RAPPORTEUR : Docteur Bruno BOURGEON

PH néphrologie

CHR de la Réunion

Plan

I Présentation des intervenants

II Les interventions suivies des questions du public

III Conclusion

I Présentation des intervenants

Dr Emmanuel ANTOK : Médecins réanimateur, médecin adjoint à l'Agence de Biomédecine région Réunion

Dr Nicole LEFRANCOIS : Néphrologue, coordinatrice des prélèvements à la Réunion

Dr Robert GENIN : Néphrologue, transplanteur

Dr Vincent DUSSOL : anthropologue, Urologue

Mme Céline KUHN : Jriste

Mr Prosper EVE : Sociologue, Historien

Abbé Marc-Antoine FONTELLE : Vice Official de l'Evêché de Saint Denis

Mr ADAYANADRANDA : Souami

Les interventions suivies des questions du public

Nous ne disposons que d'une seule intervention, celle de l'Abbé Marc-Antoine FONTELLE qui est retranscrite en totalité suivie du débat public

Abbé Marc-Antoine FONTELLE

36 rue de Paris

BP 55 – Evêché

97461 SAINT DENIS cedex

Vice-Official – Membre du CRER

Docteur en théologie – doctorant *in utroque iure*

Jeu 4 juin 2009

États généraux de la bioéthique

Les prélèvements et les greffes d'organes et de tissus

Les prélèvements et les greffes d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ne posent pas en soi de difficultés à l'Église catholique qui voit en cela "une nouvelle manière de servir la famille humaine" pour reprendre les mots de Jean-Paul II. ¹ Dès le début des

¹ Discours du 20 juin 1991 aux participants d'un congrès international sur les transplantations d'organes, in *La Documentation Catholique* 1992, n.2051, pp. 526-527.

années 1950, le pape Pie XII s'est prononcé favorablement ainsi que tout ses successeurs. Ainsi Jean-Paul II disait que le don d'organe est "une manifestation de généreuse solidarité extrêmement éloquente dans une société qui est devenue utilitariste à l'extrême et moins sensible au don généreux"² et Benoît XVI d'ajouter que c'est "une forme particulière de témoignage de la charité."³

Pour qu'un jugement moral soit porté par l'Église catholique, il faut considérer plusieurs choses. En premier lieu, l'Église ne juge pas les personnes mais regarde objectivement un acte. Elle considère attentivement la matérialité de l'acte, l'intention et les circonstances. De plus, il faut intégrer un autre paramètre, les conséquences de l'acte. Pour qu'un acte soit jugé bon, l'ensemble de ses paramètres pris individuellement doit être bon. Pour l'Église, le techniquement possible ou la législation en vigueur ne sont pas automatiquement synonymes de moralité.

Il faut donc, dans tout les cas, que la dignité de la personne, le respect de sa liberté et le respect de son intégrité physique (le respect dû au corps) soient assurés.

La législation française actuelle pose bien les limites ainsi que l'encadrement de cette pratique. Cependant, il serait souhaitable de développer l'information tant pour avoir plus de donneur vivant que donneur décédé pour que les familles acceptent plus facilement le don. En cas de décès, chaque seconde est comptée pour le prélèvement. En l'absence d'information grand public en amont, il ne faut pas s'étonner de voir des refus à moins que la personne, de son vivant, est clairement exprimé son intention de ne pas être donneur. Dans ce cas, le respect de sa liberté est primordial. On ne peut pas aller outre le refus de la famille car il lui revient de plein droit d'avoir le soin du corps du défunt.⁴

Quelques points sur lesquels l'Église catholique insiste :

1. Le premier point est la finalité thérapeutique de l'acte qui ne peut se faire que dans le plus grand respect de la dignité humaine.
2. Il importe donc de réaffirmer l'importance du consentement libre et de bien s'assurer de cette liberté surtout lorsqu'il s'agit d'un don intrafamilial. Le risque de pression peut être réelle. C'est pourquoi les précautions de passer devant un juge et un comité d'expert sont deux garde-fous indispensables à maintenir.
3. Le troisième point concerne les donneurs décédés. Il importe de bien vérifier la mort encéphalique (le cerveau, le cervelet, le tronc cérébral)⁵ ou de constater le décès médicalement parlant dans le cas d'arrêt cardiaque et respiratoire.
4. Le quatrième point concerne les prélèvements sur les fœtus : ceux-ci peuvent être envisagés à condition qu'il n'y ait pas de lien entre le don et la décision de l'avortement car ce serait immoral de tuer volontairement un enfant à naître pour servir de réserve d'organe. De plus, il faut s'assurer du consentement des parents.
5. Le cinquième point est la gratuité du don car il serait immoral de réduire le corps et ses organes à des marchandises commerciales. La première conséquence serait l'exploitation des personnes pauvres qui seraient tentées de vendre un rein, etc., pour subvenir à leur besoin.
6. Le principe de l'anonymat pour ce genre de don ne pose pas de problème particulier.
7. Il importe aussi que cette technologie ne soit pas faite au détriment des soins ordinaires dus aux personnes atteintes de maladies chroniques ou âgées.
8. Le huitième point concerne l'égalité de tous pour l'accès au don. Le principe de justice doit prendre en considération l'efficacité.
9. Enfin, il faut préciser que l'Église ne fait pas du don d'organe un devoir pour les catholiques. Cela est laissé à la libre appréciation de chacun. Cependant, la Conférence épiscopale de France invite tout le monde à réfléchir à ce sujet pour être toujours généreux en la matière.

Débat avec le public

DR ANTOK : La greffe du vivant reste très anecdotique. En ce qui concerne la région nous avons fait en 2008, 57 recensements de sujets en mort encéphalique et 22 prélèvements d'organes.

Nous avons un taux d'opposition en 2008 qui est de l'ordre de 26 % qui correspond à un taux d'opposition dans la moyenne basse de la moyenne nationale française, on est donc un des départements avec un taux d'opposition qui reste très bas et nous gardons un des meilleurs taux de prélèvements par million d'habitants.

En effet par rapport à ce que disait Monsieur PROSPER Eve, on a quand même l'impression qu'il y a effectivement une évolution de la mentalité à la REUNION d'origine plurielle, probablement liée au fait qu'il y a eu une volonté locale d'aller vers la population, d'informer la population aussi bien au niveau des médias que dans les écoles, dans les institutions, etc. et puis parce qu'il y a aussi une évolution naturelle liée à toute population.

² *Ibid.*

³ Discours du 7 novembre 2008 au congrès international sur le thème du don d'organe (Académie pontificale pour la vie).

⁴ Cf. : Pie XII, Discours du 13 mai 1956, *DC* 1956, n. 12228, col. 773s.

⁵ Cf. : Jean-Paul II, Discours du 29 août 2000 au Congrès médical international sur la transplantation, *DC* n.2234, pp. 852-854.

En ce qui concerne le principe du consentement présumé, il faut dire que c'est un grand débat au sein de l'agence de la biomédecine mais ce qu'il faut savoir et je pense qu'il s'agit là une chose très importante à connaître, c'est que tous les pays qui ont un fonctionnement par principe de consentement explicite ont un taux de prélèvement par million d'habitants bien inférieur à celui de la France.

Donc on sait que le principe du consentement explicite ne marche pas, il ne marche pas parce que les gens seront incités par une campagne nationale par exemple, on incite les gens à aller s'inscrire sur une liste pour être donneurs mais en pratique, les gens ne vont pas le faire.

Alors aux Etats Unis par exemple lorsqu'on a le permis de conduire on demande aux gens : est-ce que vous êtes pour ou contre le don d'organes et c'est marqué sur votre permis. On pourrait dire que c'est un moyen très simple, ou alors lorsqu'on vous donne votre carte de SS, on vous dit est-ce que vous êtes pour ou contre le don d'organe. Mais, malheureusement, lorsqu'on fait cela, on sait qu'on a un nombre de donneurs potentiels qui est inférieur à celui qu'on a en France.

Le principe du consentement présumé est effectivement probablement un des points d'achoppement dans les débats qu'on peut avoir sur le don d'organes, cela va rester un point d'achoppement parce que pragmatiquement les chiffres parlent d'eux même.

Le Docteur DUSSOL fait remarquer que le taux de consentement explicite en Angleterre semblait important il y a quelques années.

Le Docteur ANTOK ajoute que après en avoir parlé avec madame la directrice de l'Agence de La Biomédecine, il faut savoir qu'en terme de prélèvements par million d'habitants, les Anglais sont à la traîne. Ils sont bien en dessous du nombre de prélèvements par millions d'habitants qu'on a en France.

Le fait de s'inscrire sur une liste de gens qui seraient potentiellement donneurs, encore une fois il faut savoir que le nombre de sujets en état de mort encéphalique est en France l'an dernier : 1500 sujets en mort encéphalique prélevés, soit 4 % de l'ensemble des décès dans l'hôpital.

On sait très bien que cela fait partie des discussions que l'on peut avoir au sein de l'agence de biomédecine, on sait très bien que malheureusement le risque c'est que le nombre de sujets en mort encéphalique que l'on peut recenser, qu'on peut prélever, va plafonner un moment donné pour la simple raison qu'il y a heureusement d'un autre côté une amélioration des techniques de neuroréanimation qui fait qu'on a potentiellement de moins en moins de gens qui passent en mort encéphalique, que l'âge moyen des donneurs augmente cette année, qu'on constate heureusement une baisse des accidents de la route, etc. De plus en plus de patients passent en mort encéphalique sur des maladies cardio-vasculaires.

On se retrouve donc avec un taux de contre-indication au prélèvement d'organes qui va tendre à augmenter et on se retrouve dans la problématique de savoir si dans les années qui viennent on va pouvoir arriver à un petit peu à réduire l'écart entre les sujets greffés et le nombre de patients en attente (13 000 personnes en attente de greffe en France en 2008). Il y a eu 220 personnes décédées parce qu'elles n'ont pas pu être greffées.

Par rapport à ces 4600 greffes il y a un hiatus que l'on ne peut récupérer par les morts encéphaliques, parce que les morts encéphaliques vont aller s'amenuisant.

Effectivement l'autre pan de réflexion c'est le donneur vivant parce qu'il faut savoir effectivement qu'aux Etats unis 40 % des greffes se font par don du vivant. Alors là il y a une réflexion sur la possibilité d'étendre le don du vivant à d'autres personnes que la fratrie, mais là aussi arrivent derrière les problèmes éthiques, en ce qui concerne le risque de trafic, le risque de pression et là aussi important. Cela reste un grand débat national pour savoir dans quelle orientation on va partir mais c'est clair que l'un des pans de développements potentiels en France pour l'augmentation de l'activité des greffes, c'est clairement le don du vivant.

Il y a une 3^{ème} voie d'expérimentation actuelle qui est le donneur après arrêt cardiaque qui est donc une expérimentation qui se fait dans 3 CHU pilotes, cela nécessite une logistique énorme : ce sont des patients qui sont en arrêt cardiaque, qui sont pris en charge en SMUR donc en extra-hospitalier, qui sont amenés sur des planches à masser à l'hôpital et là on va monter une sonde de Gillot pour pouvoir refroidir les reins et potentiellement faire des prélèvements de reins.

Il faut savoir que c'est une technique très lourde, qui a priori fonctionne mais là aussi avec des problèmes éthiques puisque très pragmatiquement lorsqu'on prend le patient, qu'on l'amène à l'hôpital, qu'on lui met sa sonde de Gillot en attente d'un prélèvement d'organe potentiel avant d'avoir vu la famille, on n'a pas encore consulté le registre national de refus.

Donc là on se retrouve dans une espèce de blocage possiblement médico-légal puisque cela fait partie des grandes questions éthiques qui ont été posées par la société de réanimation de langue française qui se pose beaucoup de questions sur ces techniques parce que là aussi on peut être amené à faire une technique agressive sur un patient en extra-hospitalier alors que potentiellement il peut s'être positionné de son vivant contre le don d'organes et là, on a un vrai problème éthique également.

C'est aussi une des raisons pour lesquelles cette technique de prélèvement d'organes à cœur arrêté avance pas à pas, de toute façon c'est clair que ce ne sera pas dans les prochaines années le meilleur moyen pour combler la pénurie.

Effectivement, moi à mon très humble avis, la piste à développer en France, parce que Dieu sait qu'elle est développable, encore une fois 220 greffes de rein en 2008, c'est la greffe entre vifs.

DR KAUFFMANN : à titre personnel je comprends bien le concept du don mais aussi le concept du recevoir. Je conçois parfaitement avoir un gros problème de rein et devoir recevoir un rein mais je m'imagine dans un drame familial terrible où un des biens périrait dans un accident de voiture et j'arrive dans une douleur intense et comment me dire qu'on va prélever l'organe sur cet être très cher que je viens de perdre, alors que je le vois encore vivant, entier et que je n'arrive pas à m'imaginer qu'il est parti. C'est simplement humain, pourtant c'est la base de votre métier.

MR PROSPER EVE : on m'a déjà peut être apporté quelques éléments de réponse là dessus. Je crois que lorsque j'avais fait la conférence sur le don, j'avais bien dit qu'il y avait de l'espoir et que j'avais bien dit que si l'on faisait un travail, un petit peu de publicité, que cela porterait ses fruits.

Si vous me dites qu'aujourd'hui le taux a tendance à se stabiliser et finalement est plutôt intéressant cela prouve que quelque part l'exposé que j'avais présenté à l'époque est le message d'espoir que j'avais donné n'est pas un message négatif.

Je disais que le fond est bon et que si l'on sait travailler ce fond automatiquement on aura des résultats positifs et on rejoint quand on dit cela un petit peu le problème posé par le DR KAUFFMANN, à savoir que c'est vrai qu'il y a l'élément de la douleur, mais il y a aussi c'est peut être une notion que je vais développer : en principe notre île repose sur la notion clé, la notion de transcendance et lorsque chaque individu prend conscience de cette notion de transcendance il y a la possibilité pour tout. La clé c'est à ce niveau là, c'est à dire que je peux moi, dépasser ma douleur si je pense à l'autre et je pense que j'aime mon île et je pense à son bien-être si l'on se situe à ce niveau. C'est lorsque le Réunionnais se situe au niveau de la transcendance qu'il est capable de beaucoup de choses et même dans la douleur.

Même dans la douleur on peut souvent voir des gens faire des choses énormes dans les situations les plus dramatiques, je veux dire par là si on repense à l'époque de l'esclavage (domination, écrasement etc.) et pourtant lorsque les maîtres sont en difficulté les esclaves peuvent donner leur vie pour sauver leur maître. On voit bien qu'à tout moment de l'histoire si on prend les moments phares et si on prend les exemples, on voit bien qu'il y a cette lueur d'espoir, cette volonté de sauver l'autre et de donner sa vie pour l'autre.

CITOYEN : je voulais revenir un petit peu sur les propos mais comme nous vivons dans un contexte au niveau politique, libéral et individualiste, c'est peut être un peu d'égoïsme, je pense que peut être le taux de greffons baisse par rapport à cela, on a tendance à donner mais à d'autre je ne sais pas.

DR KAUFFMANN : je pense que vous avez raison. Comment en tant qu'infirmière vous voyez les gens qui acceptent de donner, cette société individualiste, où on a sa propre douleur, comment amener les gens à donner.

INFIRMIERE DE GREFFE : je pense qu'au moment où on annonce le décès à une personne, c'est vrai qu'elle ressent une immense douleur et nous infirmières et les médecins, nous avons d'abord le respect de cette personne et de sa douleur. C'est sûr que lorsqu'on va demander : est-ce que le défunt s'est positionné sur le don d'organe, on ne va pas le faire d'entrée, on va vraiment choisir le bon moment, et il faut savoir qu'on est tous doté d'une force incroyable et lorsqu'on commence à parler du don d'organe, je ne dis pas qu'on dévie la douleur, mais on passe à autre chose. Effectivement les gens écoutent, et ensuite ils se positionnent et donc l'accord vient le plus souvent par connaissance du sujet.

C'est vrai que nous avons fait ces dernières années beaucoup plus d'actions dans les écoles, dans les lycées, des actions grand public dans la rue, au Barachois, des marches en faveur du don d'organe et depuis ce sujet se développe. Les gens sont un peu plus civilisés et sont moins dans l'ignorance, et lorsqu'on n'est pas dans l'ignorance, on a un peu plus confiance, on sait de quoi on parle, donc c'est beaucoup plus facile de parler du don d'organe, et malgré la douleur les gens sont réceptifs.

Un entretien peut durer 10 minutes ou alors plusieurs heures. Tout va dépendre de la façon dont les gens s'imprègnent de cette demande.

C'est vrai que le taux a énormément diminué parce que les gens sont sensibilisés et qu'il ont entendu parler de cela.

DR ANTOK : je voulais juste rajouter quelque chose à ce que disait Clémence. Simplement pour vous donner un ordre d'idée, en 2004 on a 57 % de taux d'opposition, et c'était là le taux d'opposition le plus important, entre 2004 et 2009 on est à 26 %, je pense là qu'il y a effectivement une information et une médiatisation mais également une sensibilité et une professionnalisation des équipes de coordination qui est de plus en plus évidente. C'est à dire que c'est clair qu'aborder ces familles endeuillées dans le cadre d'une demande de procédure de don d'organe où très clairement on ne demande pas l'avis à la famille, nous notre objectif c'est de recueillir le témoignage du défunt lorsqu'il était vivant et c'est auprès de la famille qu'on va avoir ce témoignage pour savoir si lui de son vivant avait déjà exprimé un avis sur le don d'organe, s'il était pour ou contre.

Le fait d'avoir une vision très claire sur la demande, c'est à dire pourquoi on fait une telle demande, et bien c'est parce que il y a des gens à l'autre bout de la chaîne qui attendent d'être greffés et que le don d'organes du défunt va permettre de sauver des vies et c'est quelque chose qui est parfaitement vendable même dans une douleur intense au moment de l'annonce de la mort. Il faut dire je pense, voilà on vous pose cette question maintenant, on sait que ce n'est pas le meilleur moment, mais il n'y a que maintenant qu'on peut vous la poser, on n'a que quelques heures pour faire que le défunt puisse faire un don d'organe s'il était d'accord et sachez que ce don d'organes va servir à sauver des vies et de pouvoir greffer des gens, et ça permet dans la majeure

partie des cas d'avoir une écoute des familles et puis très objectivement de connaître la volonté du défunt s'il en avait parlé. Toute la difficulté étant évidemment lorsque le défunt n'a jamais parlé du don d'organe et effectivement il va falloir qu'on sonde un petit peu la famille, savoir comment était la personne de son vivant, si elle était plutôt généreuse, ce qu'il aurait pensé du don d'organes et c'est là que c'est un petit peu plus compliqué pour la famille lorsque le sujet n'a jamais été abordé directement.

CITOYEN : Je voulais juste dire que je suis tout à fait pour le don d'organe, il n'y a pas de souci, mais mon mari lui est complètement opposé donc comment faire lorsque je n'aurai plus la parole à ce moment là, comment faire pour que ma volonté puisse être retenue, lui il est formellement opposé et moi je suis pour et il est vrai que 1996 je suis inscrite sur la liste des donneurs de greffe de moelle.

DR ANTOK : effectivement nous nous sommes déjà retrouvés dans ce genre de situation à savoir que le défunt avait sa carte de donneur dans son portefeuille, la famille elle était contre le don d'organe. La loi elle, elle est très claire, la patiente n'est pas inscrite sur le registre national des refus, il y a une volonté explicite lorsqu'on peut le savoir mais en pratique au sein de la coordination on va mettre le temps mais on va faire comprendre à la famille que le plus important c'est de respecter la volonté du défunt et je suis peut être romantique ou naïf mais je peux vous garantir que lorsqu'il y a un blocage de la famille, en général on essaie de sonder plusieurs personnes dans la famille et il y a toujours quelqu'un quand on a trois ou quatre personnes qui diront qu'elles étaient contre, avec un peu d'expérience on voit bien qu'il y a dans le cercle un cousin, quelqu'un qui commence à se remuer sur sa chaise et que là si on lui donne la parole il va dire que je suis pas tout à fait d'accord et après on peut faire pencher la balance en faveur du don mais c'est un travail de discussion, ce n'est pas du marchandage, c'est une explication que le défunt a des volontés, et que c'est important de les respecter et que l'objectif reste encore une fois de pouvoir greffer des gens et en général, même dans les familles où il y a une opposition importante, en général dans la grande majorité des cas la famille accepte finalement de faire le don d'organe, car ce sont des familles qui ont besoin qu'on leur explique les choses, qu'on les réconforte, en particulier sur l'intégrité du corps, la restitution tégumentaire comme on dit sera respectée, c'est à dire que le corps sera rendu à la famille dans le respect, il ne sera pas charcuté, il y a une cicatrice chirurgicale mais on a un respect et une volonté de restitution tégumentaire qui sont vraiment très importants, et souvent le blocage de la famille est lié à cela, lié au fait que les familles ont peur qu'on leur rende un corps dépecé.

Il faut donc prendre le temps d'informer les familles sur l'absolue nécessité de respecter les volontés du défunt et le fait que d'un point de vue technique le prélèvement d'organe se fait dans le plus grand respect du corps du défunt.

MR SANTOS : il semble qu'il y ait une grande contradiction dans ce pays puisqu'on a 80 % des français qui se déclarent favorables au don d'organe, il y a 70 % d'acceptation du don d'organe après décès, donc 70 % des familles disent OK, pas de problème et néanmoins il y a cet écart, tu as dis 13 000 personnes en attente de don et puis 4600 greffes de réalisées.

A la Réunion je crois qu'il y a 125 personnes en attente d'une greffe de rein et il y a eu 23 greffes. Ces écarts là ça posent question, quand on est du côté du vivant et je me posais la question que peut-on faire pour à la fois étendre la greffe au vivant, parce que moi personnellement je n'ai pas envi d'être amputé, d'avoir un retrait sur mon corps, quel type d'informations on peut donner au vivant pour essayer de les inciter à faire dans un pays où la transcendance est si importante, où le fait religieux est très important, comment faire en sorte que le citoyen réunionnais se dise que après tout donner un rein, d'abord sur le plan physique cela n'enlèvera rien et cela pour l'instant l'information circule très mal, moi je ne l'ai pas cette information, donc moi même j'ai quelque réticence à donner un rein de mon vivant, donc déjà comment est-ce qu'on peut mieux informer et comment on peut dépasser justement la crainte que peuvent avoir les personnes à donner ne serait-ce qu'un organe de la personne décédée. Je me mets à la place de la famille, ce n'est pas évident de dire oui il n'y a pas de problème vous prenez un rein. C'est pas du tout évident. Si le culte ne communique pas sur cette question centrale, je me mets à la place des familles qui ont entendu toute leur vie, intégrité physique, inviolabilité du corps etc., comment accepter qu'on prenne un organe de la personne que j'aime et qui est décédée. Ce sont là des questions qui me taraudent depuis que je vous écoute.

DR DUSSOL : c'est précisément à ce niveau que doit intervenir cette notion de sacrifice de soi et je l'ai dit dans ma thèse nos meilleurs alliés ce sont les familles, ce sont elles quand on ne sait pas si le défunt a dit oui ou non, quand il n'y a rien dans le registre des refus, ce sont elles qui acceptent parce qu'il y a ce lien indéfectible et ça je crois qu'en société traditionnelle on ne pourra pas revenir là dessus, il y a un lien indéfectible entre le défunt et les familles donc ce seront les familles qui accepteront de faire le sacrifice de soi et de transcender et de dépasser la mort justement. Je voudrais quand même terminer et ajouter autre chose au risque d'être un peu iconoclaste manifestement on est là pour discuter et pour faire avancer la loi de bioéthique et il y a une pénurie d'organe malgré tout ce qu'on peut dire comme statistiques il manque des reins et cela ne va pas aller en s'améliorant. Je rappelle quand même qu'on est dans une médecine de causalité distale, on a présenté la transplantation d'organe, de cœur etc. comme une panacée, comme un rêve, on ne peut pas en même temps, et je parle de l'île de la Réunion, faire la promotion parce qu'on en a besoin, parce qu'il y a de plus en plus d'insuffisance rénale chronique, et dans le même temps, c'est peut être la malédiction des Iles à sucre, on sait très bien pardonnez moi, je fais quand même un petit écart, le kilo de sucre à la Réunion est trop cher pour être compétitif sur le marché national, qu'il doit être absorbé sur place, consommé sur place, et vous savez comme moi que tous les yaourts sont additionnés en sucre à l'île de la Réunion, donc en même temps on fait la promotion du don d'organe et en même temps on fabrique du diabète et on fabrique de l'insuffisance rénale chronique.

DR BOURGEON : Pour répondre à Vincent préalablement le Président du comité d'éthique américain y avait répondu dans un éditorial dans une grande revue américaine de médecine et avait dit ceci : si on mettait tout l'argent de la transplantation dans la prévention de la maladie rénale on n'aurait plus besoin de transplanter.

CYTOYEN : Juste pour revenir sur votre question, effectivement un constat, on est dans une société qui est extrêmement individualiste et égoïste et on nous demande d'avoir un réflexe vers l'autre, je pense que vous avez raison, les religieux ont à nous apprendre à regarder l'autre autrement, mais également dans la société de tous les jours, on nous parle de solidarité nationale, je dirais qu'elle a bon dos.

Moi j'avais deux questions, tout d'abord si l'anonymat était un frein au prélèvement c'est à dire que lorsque vous discutez avec les familles est-ce qu'on vous dit : nous ne savons pas où l'organe donné va aller, ça pose un problème. Deuxièmement est-ce que vous avez un retour sur le travail de deuil, est-ce que vous avez des familles qui vous disent : cela nous a permis de faciliter notre deuil, de faire notre travail de deuil ?

INFIRMIERE DE GREFFE : concernant l'anonymat pas du tout, c'est vrai que ça arrive qu'ils nous disent oui pour le prélèvement d'organe mais est-ce que cela va être greffé à quelqu'un qui a déjà fait du mal, par exemple un violeur, un prisonnier, on rassure en disant que de toute façon il existe une liste d'attente pour être greffé, ces gens sont surveillés, on leur explique vraiment que tout cela est très protocolisé, qu'on ne prend pas n'importe qui, que ces personnes sont inscrites, surveillées médicalement avec beaucoup de sérieux. Vraiment ça ne pose pas de problème au niveau de l'anonymat.

En ce qui concerne le travail de deuil, oui ça m'est arrivé d'avoir des retours des familles qui disent : merci beaucoup, je sais qu'elle est bien partie c'était une dame, elle est encore là quelque part et nous ça nous fait du bien, on vit beaucoup mieux et on accepte le fait qu'elle soit partie parce que quelque part ils savent qu'elle est encore là et que ça a permis à deux personnes de pouvoir vivre dans de meilleures conditions. Les familles sont reconnaissantes, parfois ils nous le disent mais pas souvent.

En revanche, souvent ils demandent s'il existe une possibilité de connaître la personne qui a bénéficié du don car ils ont envie de remercier et là, c'est vrai que le remerciement c'est difficile, on est obligé de leur dire : écoutez, remerciez-les dans votre cœur, remerciez les à travers votre religion, à travers les ondes mais nous ne pouvons pas dire qu'on va faire un transfert des remerciements, ce n'est pas possible.

Oui, le deuil est plus facilement vivable pour certains d'entre eux.

DR ANTOK : je voulais ajouter que nous donnons tout de même des informations, c'est à dire que la famille du donneur, on leur dit voilà le prélèvement s'est bien passé, les greffes ont eu lieu et les greffés vont bien. Ça permet déjà de savoir qu'ils n'ont pas fait cela pour rien.

Effectivement une greffe qui ne se passe pas bien c'est dramatique pour la personne qui vient d'être greffée, mais aussi pour la famille du donneur.

Et là je rejoins Vincent, nous c'est la sémantique, on explique aux familles qu'on ne leur demande pas leur avis, on leur demande leur témoignage mais cela reste quand même une décision familiale, c'est lourd de sens. Il y a cette notion du « au moins il vivra à travers quelqu'un d'autre » et inversement on peut voir des greffés qui ont humanisé leur greffon.

Il y a un greffé à la Réunion qui est très connu, je ne citerai pas son nom qui a lui, changé carrément d'identité et qui parle à son greffon parce qu'il a une telle reconnaissance pour celui qui lui a redonné la vie qu'il a décidé de changer d'identité et de s'inventer une nouvelle identité en hommage à la personne qui lui a redonné la vie.

Je pense qu'il y a plusieurs constructions mentales vis à vis de cela, qui est potentiellement individuel.

JURISTE : on revient au problème du don d'organe des personnes décédées c'est de répondre à la question de notre propre mort, on imagine aussi que ça on n'a pas envie d'y réfléchir tous les jours et après pour le donneur vivant il y a la douleur et puis d'un point de vue très terre à terre au niveau pécuniaire il n'y a pas d'indemnité, en fin de compte c'est très mal indemnisé, on a des frais pour l'hébergement, le transport mais par la suite si le donneur a des problèmes dans sa vie professionnelle par la suite, il n'y a rien, il n'y a pas de fond d'indemnisation mis en place.

DR ANTOK : pour votre information, on sait que l'espérance de vie d'un donneur vivant est sensiblement plus importante que la moyenne nationale parce qu'ils sont d'abord sélectionnés au départ et ils sont surveillés, donc ce n'est pas un frein de donner des organes, mais là c'est pareil, ce sont des statistiques, donc une statistique ce n'est pas un individu, mais il n'y a pas de risque vital à donner un rein.

DR BOURGEON : effectivement c'est bien une sélection, c'est une population qui est bien sélectionnée au départ et on ne peut pas la comparer à la population générale.

INFIRMIERE GREFFE : il arrive quelque fois qu'une procédure de prélèvement s'enclenche et que pour une raison X ou Y le prélèvement ne peut pas avoir lieu, la famille était déjà d'accord pour que le don d'organe se fasse et dans ces cas-là je peux vous dire que quand cela ne se fait pas la famille est vraiment très déçue, pour eux, cela symbolisait quelque chose, c'était important et ce don allait les aider dans leur procédure de deuil et dans ces cas-là on est très embêté.

DR BOURGEON : j'aimerais revenir, puisque c'est une question qui fait débat en Métropole et peut être pas trop à la Réunion, mais Vincent a soulevé le lièvre en disant que probablement le corps du défunt appartient plus à la famille dans le milieu créole et on ne sait pas à qui il appartient en milieu Métropolitain : il appartient à Dieu, le corps du christ, la Cène, cette manière de communier avec Dieu ? Appartient-il à la société ? François Dagognet philosophe matérialiste, parle d'organe nationalisé, il n'appartient pas à un individu, mais à la société où a vécu cet individu, comme un rendu envers cette société évoluée ; appartient-il au défunt et donc à ses ayants-droits ? Dans ce cas, la question corollaire est la responsabilité au sens de Jonas. Mais cette responsabilité vis-à-vis de l'autre ne peut s'exprimer qu'en justifiant en termes légaux, que l'organe lui appartient bien et qu'il doit prendre la décision seul ; or il ne peut la prendre : c'est l'intérêt du consentement explicite, l'autonomie de décision et la responsabilisation individuelle. Est-ce que cela va faciliter le travail des coordinations ? C'est à dire de ceux qui approchent les familles, est-ce que cela va dispenser quelque part ce travail de coordination d'approche des familles réellement, un consentement explicite ? Je n'en suis pas certain.

CITOYEN : je voudrais juste savoir au niveau religieux ou éthique , avec les progrès de la médecine, où on en est de la greffe animal-homme.

DR BOURGEON : il y a eu un moratoire sur les xéno transplantations, un moratoire qui a été obtenu pour cinq ans à partir de 1998 et qui dure encore de nos jours, il y a déjà 15 ans, cela veut dire que personne ne travaille ouvertement sur la xéno transplantation parce qu'entre-temps la thérapie cellulaire est arrivée et pour le moment l'avenir est à la thérapie cellulaire dans la création d'organe nouveau ou plutôt de fonctionnalités nouvelles à partir d'une cellule souche de tel ou tel individu.

Les raisons de ce moratoire sont, non pas pour religieuses mais physiologiques : le porc est un animal couché, il marche à 4 pattes, donc la situation hydrostatique du rein par rapport au cœur est identique, c'est à dire que la pression à l'intérieur du rein est plus faible chez le porc que chez l'homme ce qui veut dire aussi que l'arsenal hormonal n'est donc pas le même chez le porc que chez l'homme.

Pour citer un exemple de cet arsenal hormonal, le taux de calcium normal dans le sang du porc est de 1.7 m.mol/litre, le taux normal de calcium chez l'homme est de 2.50. si on est porteur d'un rein de porc, celui-ci va s'équilibrer à 1.70. puisque que le rein est le gestionnaire du mode de régulation du taux de calcium dans le sang. A 1.70 l'homme convulse et meurt. C'est donc le genre de problème qu'on n'a pas réglé.

L'autre problème se porte sur les rétrovirus porcins que nous ignorons. On ne sait pas si on va transporter des virus de l'immunodéficience porcine du porc vers l'homme en transplantant l'organe puisque qu'on ne les connaît pas, cela fait partie des plus gros obstacles.

La physiologie n'est pas la même, la virologie n'est pas la même et cela fait que probablement les xéno transplantations sont déjà une impasse, ce qui fait que la recherche se dirige vers la thérapie cellulaire.

DR DUSSOL : c'est vrai que Bruno BOURGEON a développé toutes les réticences qu'on avait à propos des xéno greffes et à propos du corps etc. la calcémie etc., mais il ne faut pas oublier que c'est quand même le porc qu'on a choisi et pourquoi pas le chimpanzé parce que finalement anatomiquement c'est le porc qui ressemble le plus en fin de compte à l'être humain.

DR BOURGEON : c'est avant tout pour une raison économique, c'est plus facile d'élever des porcs que des chimpanzés. C'est beaucoup moins cher.

DR BOURGEON : je souhaiterais que le public s'exprime sur le consentement explicite, implicite, sur l'élargissement au donneur vivant, pourquoi pas aux amis ? Cela existe au Canada, aux Etats Unis, en Norvège, ce sont des gens civilisés, pourquoi les français ne seraient-ils pas des gens civilisés ?

Pourquoi la société française infantilise-t-elle ses citoyens au point de les protéger à ce point du donneur vivant ?

MME AS : par rapport à ceux qui peuvent donner, je trouve ça déjà pas simple et je me dis que cela nécessite vraiment un accompagnement important tant du côté du donneur que du côté du receveur et pour suivre certaines familles je me rends compte que dans l'après -coup il se passe bien des choses et que ça modifie bien des choses souvent dans les rapports entre les parents et les enfants.

Alors je me dis pourquoi pas, je ne sais pas, je veux bien réfléchir sur l'élargissement de tout cela mais déjà je pense qu'il serait important d'améliorer dans notre système l'accompagnement avant et après la greffe, déjà pour la simple greffe mais alors pour la greffe du donneur vivant sans doute nettement plus, et on a déjà bien du travail à faire.

DR KAUFFMANN : c'est vrai, qui dans cette salle serait volontaire pour donner un de ses organes ?

SALLE : cela dépend à qui...

DR KAUFFMANN : pour l'un de mes proches oui.

DR BOURGEON : le problème est là, tout dépend de comment on tourne la question. Etes-vous favorable au don d'organe, dans cette salle c'est 100% mais en France c'est 82 % mais êtes vous favorable pour donner un de vos organes ? Là ça tombe à 70 %, 12 % qui sont partis. Ils sont d'accord pour donner, mais les autres donnent, pas moi, éventuellement pour recevoir oui mais je ne donne pas.

Et à propos de la Greffe donneur vivant, l'élargissement du cercle ne vous tente-t-il pas ? Aux amis par exemple ?

JURISTE : à un moment donné on a élargi aux grands parents, aux enfants, aux frères et sœurs, au concubin, il y a quand même toujours cette idée de pression possible, des pressions qui sont à l'intérieur de la famille, des pressions économiques, encore plus malsaines je ne sais pas.

Elargir à des amis voire à toute personne il faut quand même bien y réfléchir parce que je ne sais même pas comment fonctionnent les comités d'experts et je ne sais pas comment les magistrats réagissent quand ils ont des donneurs vivants qui se présentent devant eux, pour les sonder véritablement et pour vraiment constater ce consentement libre et éclairé qu'ils sont sensés avoir.

C'est dommage qu'on ait pas de magistrat qui pourrait témoigner dans quelle mesure on est sûr du consentement, dans quelle mesure on est sûr qu'on est face à un consentement éclairé donc informé et libre c'est à dire loin de toute pression.

Je pense qu'on n'est jamais sûr, c'est le problème du mot consentement. En droit on dit que le consentement c'est un peu de l'aliénation. Finalement je ne suis pas certaine qu'on ait toujours un consentement libre.

PRETRE : par rapport au consentement, de toute manière croire que l'on est libre serait un leurre. Si on interroge un psychologue, un psychothérapeute ou un psychiatre etc. voire un neurologue par exemple puisqu'on a commencé les séries de conférences débats par le débat sur les neurosciences on s'aperçoit qu'on est tous différents, qu'on a tous des capacités complètement différentes on a tous plus ou moins des déterminismes physiques, psychiques etc. mais cependant la liberté est appelée à s'exercer à l'intérieur d'un certain déterminisme mais maintenant il faut qu'à l'intérieur de ce déterminisme-là on soit sûr qu'il y ait quand même un minimum de liberté. Si on parle d'un consentement libre sur papier cela n'existe pas parce que l'homme idéal sur le papier dans la bible il n'y a que Adam et Eve.

A partir de là l'homme est ce qu'il est. Au niveau biblique la femme est exactement l'identique de l'homme.

DR BOURGEON : je vais vous faire une révélation : la femme et l'homme ne sont pas identiques en immunologie. Une révélation également en transplantation. Je parle du donneur vivant. La femme porte les enfants, quand elle porte ses enfants, elle est en contact avec un corps étranger qui s'appelle le fœtus et elle peut développer des anticorps dirigés contre les antigènes qui ne lui appartiennent pas c'est à dire ceux qui appartiennent au géniteur. Ce géniteur il peut se proposer comme donneur d'organe à un moment ou à un autre. Si la femme a développé des anticorps contre le géniteur elle ne pourra pas recevoir son rein, donc elle est désavantagée.

L'homme lui n'a pas ce souci, il peut recevoir. nous ne sommes pas égaux en transplantation.

L'équité n'existe pas et n'existera jamais pour des raisons purement biologiques.

PSYCHOLOGUE : je ne sais pas si c'est vrai, mais paraît-il, s'il s'avère que le rein vient d'une femme le receveur peut faire plus facilement un rejet qu'inversement alors peut être que l'équilibre se retrouve ici.

DR BOURGEON : ce n'est pas tout à fait un rejet, c'est la perte progressive de l'organe (maladie chronique de l'allogreffe) c'est la théorie d'un grand néphrologue de Denver, le Pr Brenner, qui dit que lorsque l'on reçoit un rein d'homme on reçoit plus d'unités fonctionnelles rénales et lorsque l'on reçoit un rein de femme. Le couple idéal c'est femme pour femme, le couple le pire c'est femme pour homme.

Homme pour homme, homme pour femme, c'est égal. Peut être qu'il y a ainsi une forme d'équilibre à l'inégale parité en greffe.

Je voudrais parler du trafic d'organe. Est-ce que vous pensez que la France est indemne de tout trafic d'organe ?

Figurez-vous qu'on a les pays voisins, Madagascar, Seychelles Maurice, surtout Maurice qui a d'étroits contacts avec l'Inde. Vous avez que jusqu'en 1996 l'Inde autorisait des greffes de donneur vivant rémunérées et beaucoup de mauriciens en ont profité mais depuis 1996 cela continue puisque la loi indienne est ainsi faite mais n'est jamais appliquée et cela nous est arrivé au centre de transplantation de SAINT DENIS de suivre des mauriciens qui avaient bénéficié d'organes de manière douteuse mais qui se faisaient suivre dans des pays civilisés sur le plan de la transplantation. Ils profitaient de notre savoir faire tout en héritant d'un rein qu'ils avaient obtenu de manière éhontée selon la loi française mais pas selon la loi du pays d'origine.

Donc là c'est l'un des points du trafic d'organe, c'est le pays en développement, où les sujets receveurs sont riches, nantis, peuvent acheter un rein dans leur pays, font une transplantation dans des conditions scabreuses puis se font suivre après dans un pays un peu plus avancé sur le plan technologique.

Et le deuxième point c'est l'inverse c'est le français, l'allemand, qui va se déplacer dans ces pays là pour recevoir des reins plus vite que sur la liste d'attente nationale dont on sait qu'ils attendent beaucoup et c'est arrivé en France, à Tahiti il y a deux patients d'origine chinoise qui sont allés se faire greffer en Chine avec des reins de condamnés à mort et qui sont revenus se faire suivre à Tahiti. Au moins deux sans compter la filière Kurde que je ne connais pas mais je suis sûr qu'il y a en France, des français greffés avec des reins Kurdes, pour des raisons financières.

Je pense donc que le trafic d'organe existe aussi en France et que malgré la brutalité de la loi et l'encadrement législatif, nous ne sommes pas indemnes de ce genre de trafic. Est-ce qu'on pourrait imaginer qu'un ressortissant français qui serait greffé de manière illégale dans un autre pays, est-ce qu'on pourrait imaginer que ce ressortissant français se voit interdire de se faire suivre en France à partir du moment où il n'a pas été greffé en France ?

JURISTE : il tombe sous le coup de la loi pénale. Une infraction est commise, pour le suivi médical on ne peut pas ne pas les suivre. Il a droit à une amende de 3000 euros. On ne peut quand même pas interdire à une personne de se faire soigner.

DR KAUFFMANN : à titre individuel, si je suis sur une listed'attente de greffe rénale, je suis le 250^{ème}, on est combien à mourir tous les ans de non-greffe. On est 225 à mourir. Si je peux obtenir un rein je trouve tout de même que si toute une population me tombe sur le dos en me disant : va pas te faire greffer parce que tu es français, c'est inique. Et après me dire, tu ne reviens pas parce que tu t'es fait greffer ailleurs. Je trouve que ce n'est pas très correct. Je ferai tout pour me faire greffer si l'occasion se présente.

Je pense que c'est là qu'il faut lutter aussi contres les inégalités qui ne touchent pas que les français. Alors on n'a pas le droit de donner son rein à l'étranger, mais les étrangers n'ont pas le droit de recevoir de notre argent ou en général je pense que c'est que nos politiques qui les reçoivent, je pense qu'il faut recalculer tout l'équilibre mondial au niveau des répartitions des richesses. C'est quelque chose qui se fait à très petit pas puisqu'on est plutôt dans l'ultra spéculatif à l'heure actuelle.

DR BOURGEON : alors je fais encore vous fâcher : est-ce que vous pensez qu'on est tous égaux devant la transplantation ?

La devise de la France est : Liberté, Egalité, Fraternité.

- Liberté de recevoir, en ce qui nous concerne d'être transplanté. Est-ce que nous sommes tous libres d'être transplantés ? On peut dire qu'on est tous libres d'être inscrits sur la liste d'attente, mais comme l'accessibilité est différente, on ne peut aller plus loin.

- Est-ce qu'on est tous égaux ?

Je vais insister là dessus, sur l'accessibilité à la transplantation.

J'ai ici une carte de l'organisation territoriale de l'agence de la biomédecine qui est représentée par Emmanuel ANTOK qui découpe la France en inter-région. Il y a une petite ville qui se situe sur la LOIRE au Nord de Nevers qui s'appelle La Charité/Loire, de l'autre côté de la Loire dans le Cher il y a une petite ville qui s'appelle Sancerques. On peut raisonnablement penser que sur le plan épidémiologique, sur le plan de l'insuffisance rénale ces deux villes ont la même épidémiologie pour ces maladies là.

Dans le Cher on est greffé selon les règles de répartition de l'inter-région Ouest et la Charité/Loire qui se trouve dans la Nièvre est greffée selon les règles de répartition de la Bourgogne, c'est à dire maintenant du Centre Est. Nous ne sommes pas égaux puisque ce ne sont pas les mêmes règles d'attribution des greffons d'un côté et de l'autre de la Loire pour un même patient. La Charité, oui, mais dans quel sens ?

JURISTE : on n'est pas égaux non plus quand on est réunionnais et qu'on n'a pas d'argent.

DR BOURGEON : toujours dans les règles de répartitions, on a soulevé à la REUNION le problème du score ; on garde depuis le début de l'année les deux reins. On a une étude Irlandaise qui a montré que lorsque l'on greffe deux reins, le devenir du 2^{ème} rein chronologique celui qui est greffé après le premier est moins bon que le premier. Donc est-ce que c'est juste de greffer le deuxième rein.

Autrefois avant l'année dernière, on envoyait la moitié des reins en Métropole, à charge pour la Métropole de nous envoyer à peu près le même nombre de greffons.

Le problème est que les règles de répartition ont changé, maintenant on attribue les reins au score.

Dans le score il y a une dimension évidente qui s'appelle l'ischémie froide c'est à dire le temps pendant lequel l'organe ne reçoit pas de sang. Evidemment à la REUNION on a 10h00 d'avion, donc on est très désavantagé, donc on ne recevait plus aucun rein de Métropole d'où la chute du taux de greffe en 2008, d'où l'appel à garder les deux reins mais cela pose deux autres problèmes, le premier c'est le 2^{ème} rein et le 2^{ème} problème c'est le ladi lafé (« téléphone arabe » à La Réunion). A mon avis on saura vite qui aura décédé la veille et qui sera greffé le lendemain : c'est un risque éthique que l'on a accepté de courir...

JURISTE : par exemple un rein est prélevé et comme cela a été évoqué finalement la greffe n'a pas lieu, qu'est-ce qu'on fait de ce rein, on considère celui-ci comme quoi, c'est un déchet.

DR BOURGEON : Au-delà des délais raisonnables d'ischémie froide concevable, le rein fait l'objet d'études scientifiques, en particulier histologiques, pour comprendre les mécanismes physiopathologiques de l'altération liée à l'ischémie froide et mieux ainsi la combattre. Par principe, ce devenir doit être exceptionnel sinon aboli.

Avant la greffe, ce n'est pas un déchet hospitalier, ce n'est pas un déchet chirurgical, c'est un organe qui va être greffé, il n'a pas de statut juridique véritable, pendant qu'il est en ischémie froide s'il lui arrive un accident sur la route, le responsable est l'établissement hospitalier greffeur.

CITOYEN : concernant les banques d'organes, ne risque-t-on pas un marché parallèle, ou des braquages etc .

DR BOURGEON : effectivement, pour le sang de cordon, c'est une question qu'on n'a pas évoqué car cela n'existe pas à la REUNION.

III CONCLUSION

Pour conclure, et rappeler que la Loi française reste encore trop protectrice et pas assez responsabilisante, je souhaiterais considérer l'homme comme un homme mais non comme un enfant et considérer une personne décédée comme une personne humaine et non comme un réservoir d'organes, cela me paraît essentiel. J'ai beaucoup aimé ce qu'ont dit PROSPER Eve et Marc Antoine FONTELLE sur ce sujet, c'est cette véritable solidarité qui nous ferait vivre cette transplantation non plus comme un arrachement ou comme une mutilation mais comme un appel de l'âme de l'autre.

C'est une solidarité qui doit être voulue mais non pas imposée, et c'est pourquoi je le consentement explicite doit être rediscuté. C'est une notion de sacrifice ultime.

ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

Restitution des débats organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen

Présentation de l'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

1/ En quelques dates.....

L'Espace Ethique Méditerranéen est né

- d'une structure associative : Centre d'Enseignement et de Recherches en Ethique Médicale (CEREM), créée en 1991 par le Pr. J-F Mattei ;
- d'une structure universitaire : Département de Formation et de Recherche en Ethique Médicale à la Faculté de Médecine de Marseille créé en 97 par le Pr. J.F. Mattei.

En 2002, l'Espace Ethique Méditerranéen devient un Centre de Responsabilité à caractère non médical au sein de l'AP-HM, (avril 2002)

Une convention-cadre est signée avec la Faculté de Médecine de Marseille (Université de la Méditerranée) (juin 2002).

En 2004, l'Equipe d'Accueil EA n° 3783 « Ethique et philosophie de la médecine et de la biologie » est créée.

2/ Les acteurs

Les missions de l'EEM sont actuellement coordonnées par le Pr. Jean-Robert HARLÉ (Professeur de Médecine Interne) pour la partie universitaire et par le Dr Perrine MALZAC (Praticien hospitalier en génétique médicale) pour la partie hospitalière, avec l'aide bienveillante du Pr. Jean-François MATTEI (Professeur de génétique, Ancien Ministre et actuel Président de la Croix Rouge Française).

Pierre LE COZ, professeur de philosophie à la Faculté de Médecine et vice-président du CCNE et Annagrazia ALTAVILLA, Avocate, Maître de conférence à la Faculté de médecine leur apportent leur concours.

Du personnel administratif (2 secrétaires, 1 documentaliste et une ASH) contribue grandement au fonctionnement de cette structure.

Un Espace Ethique est un lieu de discussion et d'échange. C'est pourquoi tous ceux qui sont amenés, de part leur compétence ou leur intérêt, à participer aux débats, aux travaux des commissions, à la formation, à l'enseignement ou à la recherche sont considérés comme des acteurs à part entière au service de construction et de la diffusion d'une réflexion en éthique.

3/ L'organisation et le fonctionnement

L'Espace Ethique Méditerranéen est un centre de ressources et de compétences en éthique médicale

Au service des soignants mais aussi des usagers et de tous les citoyens intéressés par ces questions d'éthique

Selon 3 grands axes :

1. Ethique clinique :

Travaux des commissions de réflexion ;

Aide à la décision ; Organisation d'un réseau avec les établissements de soins de la région

2. Partage et transmission des savoirs :

Centre de documentation ; Site internet ; Site intranet ; Journal Forum

Organisation de colloques et de conférences

3. Enseignement et Recherche :

Enseignement universitaire, enseignement dans les écoles de formation des professionnels du soin et formation continue ;

Recherche au sein de l'Equipe d'accueil n°3783

Le financement des missions de l'EEM se fait par plusieurs sources financières :

- un financement de l'AP-HM sous la forme de crédits MIGAC
- des crédits universitaires et de recherche
- des subventions demandées auprès des collectivités locales (Mairie de Marseille, Conseil Général)

Méthode retenue pour les EGBE

1/ Modalités d'information du public

- **Service de la communication de l'AP-HM** pour diffusion dans la presse locale, les revues spécialisées et les médias
- **Affichage** au sein des hôpitaux de Marseille
- Diffusion **par mail et courrier** à plus de 700 personnes du réseau de l'EEM comprenant les catégories :
 - o Personnels de l'AP-HM (toutes catégories)
 - o « Tout public » : âges et professions très diversifiés
 - o Enseignants
 - o Etudiants d'éthique depuis 5 ans au moins
 - o CPP de Marseille
- Diffusion **par mail et envoi d'affiches et programmes à des relais** ayant diffusé à leur tour au sein de leurs réseaux, notamment via leurs sites internet :
 - o Responsables des commissions de l'EEM
 - o Université de la Méditerranée (service de communication, publication sur leur site internet, parution dans plusieurs *newsletters* hebdomadaires)
 - o Faculté de médecine de Marseille (service de communication, publication sur site internet, boîtes aux lettres)
 - o Comité consultatif national d'éthique
 - o Association Européenne des Centres d'Ethique Médicale (annonce dans leur *newsletter*)
 - o INSERM à Marseille
 - o Formation continue et Commission médicale d'établissement de l'AP-HM
 - o Services d'assistance médicale à la procréation
 - o Responsables d'associations dans les domaines de la génétique (AFCC, Goéland, Orphanet, Vaincre La Mucoviscidose, Vaincre les Maladies Lysosomiales, Association Française contre la Myopathie, Collège des généticiens, SFGH,...), du handicap (UNAPEI, Chrysalide, Soliane,...), des soins palliatifs, de la greffe d'organes, Gemppi, UDAF 13

2/ Nombre de débats organisés, lieux et thématiques

3 manifestations d'une journée chacune ont été organisées sous le label des Etats généraux de la bioéthique.

Dans les amphithéâtres de l'hôpital de la Timone, Marseille

Vendredi 27 mars 2009 :

Maladies génétiques : Comment aider les patients à informer leur famille d'un risque génétique ?

Journée « ateliers de réflexion » à l'hôpital de la Timone : débats avec les professionnels et les associations de patients directement concernées.

Vendredi 17 avril 2009

L'enfant handicapé mental: sa famille, sa fratrie, ses amis

Débat entre professionnels et familles directement concernés par la question du handicap mental de l'enfant. Le but est de changer notre regard sur la personne souffrant de handicap mental tout en améliorant son accueil et sa prise en charge.

Vendredi 29 mai 2009

Quatre tables rondes autour du thème : Information et consentement : quels enjeux pour la révision de la loi de bioéthique ?

Rencontre organisée par l'Espace Ethique Méditerranéen de l'AP-HM en partenariat avec le Comité Consultatif National d'Ethique

- Quel consentement pour la transplantation d'organes ?
- Désinformation et médecine prédictive : à propos des tests génétiques en libre accès
- Assistance à la procréation : à quoi devront consentir donneurs et couples receveurs en cas de levée de l'anonymat ?
- Accès à des informations de plus en plus précises en diagnostic prénatal et diagnostic pré-implantatoire : entre sous-information et sur-information.

Vendredi 27 mars 2009

Maladies génétiques :

Comment aider les patients à informer leur famille d'un risque génétique ?

Journée « ateliers de réflexion »

Amphithéâtre HE 1 de l'hôpital d'enfants de la Timone

Description :

Journée « ateliers de réflexion » à l'hôpital de la Timone à Marseille :

Sous l'égide :

- du Département de Génétique Médicale (AP-HM)
- de l'Espace Ethique Méditerranéen (AP-HM)
- du Département d'Oncogénétique de l'Institut Paoli-Calmettes (IPC)
- de l'Association Française des Conseillers en Génétique (AFCG)

Journée de formation du master de Conseil en Génétique et Médecine Prédictive (Université de la Méditerranée)

La manifestation s'est déroulée sous la forme

- d'une série de conférences introductives :

Problématique éthique générale concernant l'information aux familles – Historique de la mise en place de la loi

Analyse de différents cas pratiques à propos d'exemples

- d'ateliers de réflexion : le but de ces ateliers était d'arriver, au terme de la journée, à proposer et à réaliser un support d'aide à la diffusion de l'information familiale.

Thèmes retenus et problématiques / Public ayant participé aux débats /

Experts sollicités :

Cette journée a été organisée autour des enjeux éthiques de l'information familiale dans le cadre des maladies héréditaires. La tension éthique entre l'obligation de respecter le secret professionnel vis-à-vis des sujets atteints de maladies génétiques et le devoir de venir en aide à leurs apparentés ont été analysés au regard du texte de loi de bioéthique de 2004 et dans la perspective de la révision de cette loi.

Elle réunissait des professionnels (généticiens, conseillers en génétique, psychologues, étudiants, médecins spécialistes du sud de la France, membres de la Fédération Française de Génétique Humaine et de l'Association des Cytogénéticiens de Langue Française) et des représentants d'associations de patients et de familles confrontés à des maladies génétiques à caractère familial (Associations Xtraordinaire, Vaincre La Mucoviscidose, Vaincre les Maladies Lysosomiales, Association Française contre la Myopathie, Le Goéland)

Public : 200 personnes

Principales opinions évoquées, argumentaires, interrogations, suggestions

Compte rendu rédigé par Anne-Sophie Lapointe.

Association (Vaincre les Maladies Lysosomiales)

Problématique :

Il existe un conflit de valeurs entre le devoir de confidentialité et le devoir d'information vis-à-vis de la famille.

1. La loi et ses contraintes.

En cas de diagnostic d'une maladie génétique, ce qui prévaut est le fameux devoir de confidentialité : le médecin doit le secret au patient et ne peut en aucun cas prévenir les membres de sa famille, même si le risque encouru par ceux-ci est grand.

Par contre les médecins ont, bien sûr, un devoir d'information vis-à-vis des patients diagnostiqués et ils doivent bien insister sur le danger que leur silence fait encourir aux membres de la famille potentiellement à risque (si la famille n'est pas mise au courant). Comme on peut le voir, les médecins sont très démunis ; c'était le but de cette journée que de faire progresser la réflexion, en espérant que les conclusions seront prises en compte pour la révision de la loi de bioéthique. L'une des propositions de la journée a été d'étudier la possibilité d'une levée du secret médical si la personne donne son accord : ainsi le médecin pourrait aider à informer ou prévenir directement la famille. Bien sûr, cette exception à la règle du secret ne résoudrait pas les situations où la personne ne donnerait pas son autorisation. Mais certains pourraient être soulagés de ne pas avoir à être les messagers de mauvaises nouvelles.

2. Pourquoi l'information ne passe-t-elle pas ?

En fait l'information est diversement transmise pour des raisons d'ordre pratique et psychologique : l'information est complexe, l'annonce est un choc, les liens familiaux peuvent être distendus, certains apparentés peuvent faire la sourde oreille. De plus cette information peut être mal faite, inadaptée ou mal comprise.

Les questions sont donc de savoir : Pourquoi informer ? Comment informer ? Quand informer ?

Pour les personnes touchées par une maladie génétique (ou les parents d'un enfant atteint), il faut savoir quelle information est adaptée et surtout à qui la transmettre.

Ces personnes ont aussi le droit de ne pas savoir, se pose alors le problème du reste de la famille qui, de ce fait, risque d'être privée du droit de savoir.

Il y a également un risque de perte d'information : par exemple pour des hétérozygotes pour une maladie autosomique récessive (exemple : la mucoviscidose) un bébé peut être diagnostiqué porteur de la maladie et une génération plus tard l'information aura été oubliée...

3. Des pistes pour améliorer cette information.

Maintenant essayons de voir quelles pistes ont été données pour aider les familles afin de mieux transmettre l'information du risque génétique. Les médecins ont bien insisté sur l'importance de la relation de confiance afin qu'un dialogue approfondi et sincère puisse avoir lieu. Il y a beaucoup de choses à faire au moment de l'annonce du diagnostic, les médecins et les familles ont pu dire l'importance d'avoir plusieurs rendez-vous avec l'équipe de génétique et de pouvoir s'appuyer sur des équipes pluridisciplinaires. Les psychologues de ces services ont été cités plusieurs fois, elles peuvent aider les familles à appréhender la façon dont elles vont transmettre l'information, par le biais de jeux de rôle par exemple. Il serait possible aussi de créer des documents sous forme de lettre que le service remettrait à la personne afin qu'elle puisse transmettre l'information plus facilement à ses proches en ayant un support écrit. Il semble important également de cibler les médecins traitants afin qu'ils soient eux aussi des soutiens pour les familles diagnostiquées. Et, plusieurs fois citées par les organisateurs, les associations qui viennent informer les familles et les soutenir jouent un rôle précieux.

Une partie de la réflexion a pu s'élaborer et se partager en groupes plus petits avec les médecins, les étudiants et les représentants des associations. On pouvait y sentir une réelle écoute et une volonté commune d'avancer vers un même but : une meilleure prise en charge des familles et de leurs besoins.

Vendredi 17 avril 2009

L'enfant handicapé mental : sa famille, sa fratrie, ses amis

Amphithéâtre HE 1 de l'hôpital d'enfants de la Timone

Description de la manifestation :

Débat entre professionnels de la santé et du champ médico-social et les familles directement concernés par la question du handicap mental de l'enfant. Le but est de dialoguer à propos des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et de changer notre regard sur la personne souffrant de handicap mental tout en améliorant son accueil et sa prise en charge.

Thèmes retenus et problématiques / Public ayant participé aux débats /

Experts sollicités :

Les communications ont été organisées autour des thèmes suivants :

Le concept de « fraternité » P. Le Coz, Président de l'association CEREM
(Centre d'Etude et de Recherche en Ethique Médicale)

Les frères et les sœurs (session coordonnée par les Drs. P. Malzac et J. Colonna)

- Retentissement familial des causes génétiques d'un handicap mental (DrP.Malzac)

- Impact psychologique sur la fratrie (Lidia Despinoy)

- Témoignage d'un frère (Pierre Lagier)

Le couple, l'enfant et les amis (session coordonnée par le Pr. B. Chabrol et le Dr. P. Tourame) :

- Les facteurs de renforcement ou de rupture du lien conjugal (Monique Dupré-Latour)

- L'enfant handicapé peut-il avoir des amis ? (Scouts de l'association Arcen-ciel)

- Les liens entre professionnels et parents au sein des associations (Pr. B.Chabrol)

Lors de ces sessions, des experts reconnus, des responsables institutionnels ainsi que les représentants des principales associations de handicapés (UNAPEI, URAPEI...) ont introduit la journée et précisé le thème. Cette journée a privilégié le dialogue direct avec le public.

Elle avait en effet pour but de favoriser la rencontre entre les responsables des associations, les professionnels et les familles, dans un souci commun de réflexion éthique.

L'intérêt majeur était de permettre aux personnes concernées par la question du handicap mental d'échanger au-delà de leur groupe d'appartenance de manière transversale. Les familles ont ainsi pu sortir de l'isolement par le biais d'un dialogue avec les professionnels en dehors de la rencontre strictement médicale ou institutionnelle. En retour les professionnels du handicap ont pu entendre les aspirations, les témoignages, les émotions, des parents d'enfants handicapés mentaux, auxquels ils n'ont pas toujours accès dans le cadre de la stricte prise en charge médico-sociale. Ces rencontres plurielles permettent de mettre en valeur les cas de conscience et le questionnement éthique que soulève le problème du handicap dans notre société.

Public : 250 personnes : associations, particuliers de diverses professions, médecins, soignants, directeurs et personnels d'institutions pour personnes handicapées, étudiants en santé et en sciences humaines

Principales opinions évoquées, argumentaires, interrogations, suggestions

Le colloque organisé sur « l'enfant handicapé, sa fratrie, sa famille et ses amis » laisse apparaître que le handicap n'a pas qu'une signification physique et mentale.

Le handicap comporte un versant existentiel et relationnel largement tributaire du regard collectif. Les familles doivent affronter une constellation de perceptions collectives négatives, la dévalorisation, la solitude, la commisération. Les retombées de la survenue d'un enfant handicapé au sein d'une famille, en termes de souffrance morale, ne sont pas dissociables de ce que les proches endurent du fait de l'environnement social (amis, professionnels, institutions, etc.). Les parents et la fratrie souffrent souvent plus du regard social que du handicap de leur enfant.

En dépit du nombre de parents ou de proches qui témoignent des moments de bonheur partagé que leur dispense la présence d'un enfant différent, par exemple atteint d'une trisomie, la force de la représentation péjorative du handicap demeure vive. La solidarité familiale est d'autant plus cruciale que l'environnement social ne lui est pas favorable. Cette solidarité est en même temps mise à mal par le retentissement du handicap sur l'équilibre du foyer. Le couple est lui-même fragilisé par la difficulté d'élever cet enfant différent.

S'agissant des enjeux en matière de bioéthique, ce constat a pour conséquence que l'un des éléments susceptible de conditionner le choix des couples confrontés au risque du handicap d'un enfant à naître est le degré d'acceptation par la société de l'enfant dans son ensemble. Les témoignages des orateurs vont dans le même sens. Des jeunes adultes évoquent leur vécu de proximité, dans le cadre d'une expérience de compagnonnage, voire d'amitié auprès des enfants handicapés mentaux dans les camps de vacances. La force d'un lien relationnel peut largement améliorer les capacités de communication et les fonctions cognitives des enfants handicapés, y compris sur le plan mental.

Parmi les réactions du public, certaines voix dissonantes se font entendre pour pondérer la mise en valeur des bénéfices psychologiques et moraux de l'apport de la relation au handicap d'un membre de la famille. La fratrie peut souffrir et même avoir le sentiment d'une enfance gâchée par la présence d'un frère ou d'une sœur handicapés.

D'autres auditeurs s'interrogent sur la marge de liberté laissée aux jeunes bénévoles au sein d'activités de loisir. Les mesures de sécurité ont plutôt tendance à faire prédominer la sécurité sur la liberté d'initiative, l'imagination, la spontanéité, le risque mesuré.

Des psychologues partant de leur expérience d'accompagnement, insistent sur l'ambivalence de la fratrie, estimant qu'il existe une diversité d'expériences affectives chez les frères et les sœurs, où se mêlent la culpabilité et la jalousie. La souffrance n'est jamais absente du lien de fratrie.

Quand les parents vieillissent, certains membres de la famille se sentent contraints de prendre en charge leur frère ou leur sœur handicapé(e).

Accueil de la personne handicapée et médecine prénatale :

Le public attire l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité d'aider l'éducation nationale à sensibiliser les nouvelles générations aux valeurs de la fraternité et du respect de l'altérité. C'est le sens même de la culture que de lutter contre la violence qui est la pente naturelle de l'être humain. La culture, la transmission des valeurs, consistent en la circonstance à permettre une meilleure prise de conscience de la dimension relationnelle et sociale du handicap. Une meilleure acceptation du handicap par la société pourrait avoir des effets sur les décisions abortives en médecine prénatale.

L'interruption médicale de grossesse n'est pas une possibilité exclusive d'autres choix.

Des recherches prospectives sur la qualité de vie et le devenir des enfants atteints de handicap, en lien avec l'impact auprès des familles, seraient de nature à éclairer les décisions difficiles en période prénatale.

Sur un plan symbolique et social, certains participants se demandent quel sera, à long terme, le retentissement que les techniques anténatales généreront dans l'imaginaire collectif, pour les familles qui auront accepté l'accueil d'un enfant handicapé. L'élimination de sujets porteurs de trisomie n'est-elle pas lourde de sens ? N'y a-t-il pas un danger à ce que de telles personnes soient perçues par la société comme un poids économique qui aurait pu être allégé si les techniques avaient permis d'empêcher leur naissance ? Ne plus voir d'autre alternative aux affections congénitales graves que le seul diagnostic anténatal aboutira à alimenter les perceptions stigmatisantes, ce qui est déjà le cas, entre autres, pour les personnes affectées par l'autisme, l'X fragile ou la trisomie 21.

Les autorités compétentes doivent veiller à améliorer la vie des personnes trisomiques, en favorisant une meilleure connaissance de leurs difficultés et leurs réussites. Au cours des dernières années, la trisomie a fait l'objet d'une prise en charge qui a amélioré la qualité de vie des personnes qui vivent avec ce handicap. Cette information mérite d'être portée à la connaissance des couples afin que leur choix soit réellement informé. La promotion des formations continues sur les déficiences intellectuelles ira dans ce sens.

Vendredi 29 mai 2009

Information et consentement :

quels enjeux pour la révision de la loi de bioéthique ?

Amphithéâtre HE 1 de l'hôpital d'enfants de la Timone

Description de la manifestation :

Rencontre organisée par l'Espace Ethique Méditerranéen de l'AP-HM en partenariat avec le Comité Consultatif National d'Ethique.

Déclinaison d'une problématique, sous forme de 4 tables rondes. Pour chaque table ronde, un membre de l'EEM et un membre du CCNE proposent une courte intervention pour poser les termes du débat. Le temps de discussion avec la salle est privilégié.

Thèmes retenus et problématiques / Public ayant participé aux débats / Experts sollicités :

Problématique :

Que devient le consentement libre et éclairé lorsque l'information bascule dans la surinformation ou la sous-information ?

Thématiques des 4 tables rondes :

- Première table ronde :

Quel consentement pour la transplantation d'organes ? (J. Durand-Gasselin, A.M. Dickel)

- Deuxième table ronde :

Désinformation et médecine prédictive : à propos des tests génétiques en libre accès (P. Malzac, A. Alperovitch)

- Troisième table ronde :

Assistance à la procréation : à quoi devront consentir donneurs et couples receveurs en cas de levée de l'anonymat ? (I. Théry, C. Legras)

- Quatrième table ronde :

Accès à des informations de plus en plus précises en diagnostic prénatal et diagnostic pré-implantatoire : entre sous-information et sur-information. (G. Gorincour, D. Stoppa-Lyonnet)

Public :

100 personnes : étudiants des diplômes d'éthique, services de l'hôpital de la Timone, représentants d'associations, et personnes de toutes professions et tous âges sensibilisés à l'éthique médicale

Principales opinions évoquées, argumentaires, interrogations, suggestions Première table ronde**1/ Contribution des orateurs**

Ils exposent les situations en France et les problèmes éthiques soulevés. Il n'y a pas de divergences entre eux. Leurs communications sont plutôt complémentaires. En revanche, des divergences sont apparues au sein du public concernant la question du don entre vivants.

Le prélèvement d'organes revêt une valeur éthique pour la majorité des personnes. Pourtant, l'offre demeure inférieure à la demande qui elle ne cesse de croître au fil des années (environ 4000 greffes pour 13000 indications). La moyenne d'âge pour un prélèvement augmente et la qualité des greffons diminue en proportion.

S'agissant de la transplantation rénale, on compte 6 000 patients en attente de greffe, alors que seules 2 200 à 2 300 transplantations sont réalisées chaque année. A Marseille, 230 malades sont inscrits sur liste d'attente et 100 greffes effectuées annuellement. Les chiffres ont tendance à stagner.

Les orateurs et le public partagent l'idée que si le défunt ne s'était pas prononcé explicitement sur le sujet, on peut pressentir quelle aurait été sa position en fonction de l'attachement ou non aux valeurs de l'altruisme et de la solidarité. Cet attachement à la fraternité collective, la loi Caillavet de 1976 le présume. Il n'est donc pas *a priori* nécessaire de savoir ce que le défunt pensait précisément du don d'organes (même si sa carte serait précieuse). Il suffit d'avoir aperçu, au cours des conversations de la vie ordinaire, les valeurs morales auxquelles il semblait être le plus sensible (activité associative, souci d'aider les autres, etc.).

Ce système du consentement présumé n'est pas remis en cause par la distorsion entre l'offre et la demande. Un accord s'établit chez les orateurs pour dire que le consentement explicite supposerait un support fixe (permis de conduire) qui entraînerait une difficulté à modifier son point de vue (démarches administratives pour changer son permis). On ne peut pas être « donneur à vie » cela serait une forme de contrainte.

Le refus des proches occasionne 30% des non-prélèvements. Ce chiffre est assez constant depuis dix ans.

Des débats publics ont été menés dans la région PACA pour sensibiliser le public à la cause du don d'organes mais ces manifestations ne sont suivies que par ceux qui sont directement concernés. Les campagnes de sensibilisation se heurtent à des obstacles psychologiques (sentiment de « tuer » le proche une seconde fois, répugnance à l'idée d'un corps réduit à un sac d'organes, etc.).

L'une des manières de surmonter la résistance émotionnelle des familles consiste à les amener à compatir avec la souffrance d'autres personnes qui, sans leur geste de solidarité, sont condamnées à vivre la tragédie qui est la leur. L'argument d'une mort qui peut servir la vie d'un autre, même s'il n'enlève rien au non-sens de la souffrance et à la révolte face à l'absurdité de l'accident, permet d'éveiller la disposition empathique de la famille. Si les équipes médicales ne vont pas contre l'avis des proches, ce n'est peut être pas seulement par peur d'un procès, mais certainement aussi par peur des violences psychiques susceptibles d'être causées aux proches, blessures profondes qu'elles ne s'autorisent pas à infliger.

Le temps dans la construction du consentement est un élément déterminant. Il a peu de place cependant dans le cas du don posthume (à la différence du don entre vivants). La difficulté du problème vient de ce que la sollicitation faite à la famille du défunt se situe à l'extrême limite de ses forces morales. En effet, du fait que les organes doivent être frais, que la greffe doit donc avoir lieu dans les meilleurs délais, la proposition de la greffe relaye sans délai l'abasourdissement de l'annonce du décès. Demander les organes d'un enfant à des parents accablés par sa disparition, suppose un effort ardu pour les équipes de soin qui doivent se transposer dans leur situation existentielle. Cela doit se faire dans un climat d'authenticité mais sans lourdeur ni dramatisation excessive. La qualité de l'accueil des proches et de la communication mise en place peut faire que les familles soient moins opposantes au don. Dans des moments aussi dramatiques et aigus, la nature de la relation est essentielle.

Les soignants ayant à prendre en charge des mourants doivent-ils mettre en oeuvre des techniques lourdes permettant le maintien d'une certaine homéostasie, dans l'attente que les examens cliniques et paracliniques confirment l'état de mort encéphalique ? Il faut savoir qu'en Angleterre par exemple, la loi interdit la mise en route d'une ventilation mécanique dans le seul but d'entreprendre des prélèvements d'organes. Maintenir un patient en réanimation dans l'attente d'un état de mort encéphalique en vue d'une perspective de prélèvement pose des questions éthiques largement insolubles et, a fortiori, impossibles à formaliser par la loi. Les situations doivent être abordées au cas par cas.

2/ Contribution du public**Débat à propos des dons posthumes.**

Le public ne semble pas remettre en cause le consentement présumé. Même si chacun a conscience qu'il ne permet pas de pallier les insuffisances en matière de don d'organes, nul ne voit d'autre solution que la règle du consentement présumé. Une proposition a cependant fait débat et marqué un point de divergence. Emanant du public, cette suggestion est de permettre de résorber la pénurie d'organes par un système de vente d'organes strictement encadré.

La pénurie des ressources est connue des économistes qui savent le poids fondamental de la rétribution dans une transaction. Le donneur pourrait percevoir des indemnités qui, après vérification de sa capacité (absence de situation de détresse économique ou psychologique) pourraient le rendre habilité à vendre un organe. Cette démarche paraît contraire à l'éthique et pourtant elle peut se justifier du point de vue d'une philosophie utilitariste qui donne pour finalité à la vie en société « le plus grand bonheur du plus grand nombre de personnes possible ».

A défaut, le seul moyen de remédier à cette carence serait la nationalisation des corps. Cette appartenance du corps du défunt au corps social permettrait de court-circuiter l'opposition des tiers au prélèvement. L'objection faite à ce point de vue est que si le donneur n'a pas de problème d'argent, on voit mal quelle pourrait être sa motivation à vendre son organe. Il pourrait s'agir alors de donneur qui perçoit une indemnité susceptible d'augmenter une qualité de vie qui n'est pas mauvaise initialement.

Débat sur le don entre vivants

La pénurie des dons posthumes entraîne le recours au donneur vivant qui doit se faire sous le contrôle d'un comité d'experts, à l'aide d'un psychologue. L'orateur qui présente la question du don entre vivants souligne que l'extension des indications des greffes ne tient pas uniquement à la pénurie de greffons mais également au fait que les progrès techniques ont facilité la transplantation. Cette pratique, autorisée seulement à l'origine pour les parents à l'égard de leurs enfants, a été élargie aux conjoints, aux enfants à l'égard des parents et au sein des fratries. Il est aujourd'hui envisagé, pour faire face à la pénurie d'organes, d'étendre encore le champ des possibles. Cette forme de transplantation induit un questionnement éthique particulier, dans un contexte dans lequel la mort ou le risque de mort sont présents : risque de mort pour le receveur, mort du donneur dans certains cas et risques, limités mais réels, pour le donneur vivant. Dans le cas du don effectué par le vivant, l'un des droits fondamentaux de la personne, à savoir l'intégrité du corps humain, est mis en cause, tout comme l'impératif de ne pas nuire, dans la mesure où une personne saine va le devenir un peu moins, par altruisme à l'égard d'un proche malade. Les dons de rein, de foie, touchent en effet à l'intégrité du corps, avec pour le donneur un risque qui n'est pas nul.

Le consentement paraît assez immédiat dans le cas d'un don de parent à enfant. La décision semble également évidente en matière de don entre conjoints, notamment chez les couples plus âgés mariés depuis longtemps et dont les enfants éventuels sont élevés. En revanche, il est plus problématique s'agissant de la relation au sein de la fratrie. Seule l'expertise psychologique peut permettre d'analyser la réalité de la motivation d'un don en faveur d'un frère ou d'une sœur. Il peut arriver qu'un donneur se voie reprocher de donner un organe à son frère, au motif qu'un jour son propre enfant en aura peut-être besoin. Mais cela peut être aussi plus matériel : qu'en sera-t-il lorsque le donneur souhaitera faire un emprunt à sa banque pour acquérir un logement ?

Ce consentement est un geste de solidarité, un impératif fondé sans doute sur des sentiments, mais cette dimension affective n'est pas forcément évoquée en premier lieu. Cet engagement dans le don n'implique pas obligatoirement une grande proximité, une entente particulièrement forte entre donneur et receveur. Tout se passe comme s'il s'agissait d'un devoir, comme s'il n'était pas nécessaire de mettre plus de mots qu'il n'en faut.

Développer le don entre vivants parce qu'on constate une stagnation du don post-mortem n'est pas une solution simple. On note qu'en Autriche, l'autopsie est pratiquée quasi systématiquement lors de tout décès : le geste de toucher au corps d'un défunt n'est donc pas aussi fantasmatiquement difficile à admettre qu'en France pour les familles autrichiennes.

Le cas de l'Espagne est sensiblement différent. On aurait pu imaginer, pour ce pays, l'existence d'un contexte culturel ou religieux susceptible de freiner l'acceptation du don d'organes : or il n'en est rien. Les Espagnols mènent au contraire une campagne de sensibilisation extrêmement agressive, incisive, avec des spots télévisés très crus et directs.

Deuxième table ronde

Désinformation et médecine prédictive : à propos des tests génétiques en libre accès

Le titre de cette table ronde pose la question de savoir s'il existe, en matière de médecine prédictive, information ou désinformation, notamment au regard de l'actuel développement de tests génétiques en libre accès. Nombreux sont les auditeurs à témoigner de leur étonnement face aux communications qui leur sont présentées. Beaucoup, manifestement, ne savaient pas qu'il existait un tel marché des tests génétiques par le biais de la communication électronique.

Les deux oratrices ont commencé par positionner le problème.

- Quel est le cadre réglementaire actuel pour la pratique des tests génétiques, dans la loi de bioéthique et dans les textes européens notamment (protocole additionnel à la convention d'Oviedo relatif aux tests génétiques à des fins médicales) ? Il s'agit en particulier de donner la primauté à la personne, d'informer suffisamment et de recueillir le consentement, d'offrir des tests génétiques médicalement utiles et de qualité et d'éviter toute discrimination ou stigmatisation.

- Quelle est la réalité de l'offre en matière de tests génétiques via Internet ? De nombreux tests sont accessibles sans information, ni prescription médicale. Il s'agit de tests de natures très diverses. Certains n'ont pas de visée strictement médicale, par exemple les tests de paternité. D'autres permettent d'accéder à des données sur des maladies génétiques (monogéniques mais surtout polyfactorielles). Enfin, la plupart de l'offre concerne des tests génétiques ne reposant pas sur des données scientifiques avérées. L'argument de vente est de prendre en charge sa santé, pourtant l'intérêt de ces tests est visiblement nul d'un point de vue médical. Les exemples de sites présentés au cours des 2 contributions ne peuvent que laisser perplexes, certaines pratiques apparaissant même comme très inquiétantes (possibilité des réaliser des tests à l'insu des personnes, proposition de partager les « données génétiques » obtenues dans le cadre de réseaux sociaux...).

- Quelle information est donnée aux usagers qui pourraient avoir recours à de tels tests ? L'information délivrée est quelquefois bonne, souvent incomplète, en général partielle, parfois erronée. De l'information complémentaire semble pouvoir, dans certains cas, être transmise par téléphone, mais cela n'est pas systématique. Il n'existe en outre aucune possibilité de consultation médicale individuelle. Le compte rendu produit est, dit-on, détaillé, mais ne s'accompagne d'aucun commentaire, ni échange avec un praticien.

- Un point important des intervention a été aussi de s'interroger sur la notion de risque. Comment il est possible (ou impossible) pour une personne non avertie d'appréhender cette notion, tant d'un point de vue qualitatif (à travers les termes utilisés pour le décrire) que d'un point de vue quantitatif, en particulier lorsqu'il s'agit de sa propre santé. Il est par ailleurs important, une fois le risque exprimé, de pouvoir se l'approprier. Or une littérature abondante explique que chacun peut interpréter les mêmes mots de manière différente. Pour une personne donnée, le comportement face au risque peut également varier au cours du temps.

Les réactions de la salle ont été assez unanimes.

N'y a-t-il aucun moyen d'empêcher les sites de vendre de tels tests, ou d'encadrer ses pratiques, ou d'interdire le recours à cette offre en libre accès ? Quels seraient les recours d'un point de vue juridique, notamment en France au regard de notre réglementation ?

Il est bien entendu possible, en cas de préjudice, pour un individu lambda, de porter plainte contre un site. Mais il n'est pas envisageable d'interdire le développement de ces sites qui se fait au niveau international. De plus, il n'est pas possible d'ignorer la tension qui existe entre ce que l'opinion publique peut ressentir face à la disponibilité des tests génétiques sur internet (cela peut être perçu comme un espace de liberté supplémentaire) et le discours que nous pouvons tenir. Il est perceptible, dans les consultations médicales en particulier, que les patients revendiquent une certaine liberté, une autonomie, qui passent par le libre accès à telles ou telles prestations. Il leur est difficilement compréhensible alors que le législateur et le pouvoir médical cherchent à le leur interdire ou à leur déconseiller.

Aussi, après des réactions d'indignation ou d'étonnement, les intervenants et le public ont semblé s'accorder sur le fait que, face à cette réalité, la seule réaction raisonnable et envisageable est sans doute de promouvoir l'information et l'éducation des citoyens, information devant porter sur la qualité, l'intérêt et les dangers de ces tests. Le cadre législatif, tout nécessaire qu'il est, ne peut à lui seul suffire. Une démarche pédagogique sera nécessaire pour rendre les gens plus vigilants et plus critiques vis-à-vis de ces offres. Il faudra aussi réfléchir à la façon de rendre l'information facilement accessible, par exemple sur internet ou auprès des plus jeunes.

Troisième table ronde

A quoi consentent donneurs et parents d'intention dans le don de gamètes ?

Devant l'ampleur du sujet **les orateurs** ont cherché à expliquer les tenants et aboutissants de la problématique, au risque de réduire la place dévolue au public. Un sentiment de déséquilibre a entaché le déroulement de cette table ronde, du fait de la densité des arguments critiques à l'encontre de la loi existante. Les orateurs ont plaidé dans le même sens.

Les intervenants rappellent chacun à leur tour que la loi actuelle soumet les dons de matériaux génétiques à la règle de l'anonymat. Le législateur français a pris modèle sur les dons de sang, de cellules ou d'organes. Ainsi, en l'état actuel de notre droit, le donneur de gamètes reste inconnu de l'enfant issu de son don. Réciproquement, l'enfant demeure inconnu du donneur qui a concouru à sa conception.

Selon eux, cette loi ne prend pas en compte le retour d'expérience. Elle n'est plus adaptée à la culture de notre temps, au besoin de connaître le géniteur, indépendamment de la question de la paternité, qui tourmente de nombreux enfants aujourd'hui.

Le législateur a cru bon de protéger le donneur ainsi que les parents demandeurs. Cependant, il a omis de prendre en compte l'intérêt supérieur de l'enfant qui a le droit de savoir de quelle manière il a été conçu et d'où il vient. Les enfants butent sur une impossibilité d'accéder aux informations existantes. Le secret est un montage qui comporte plusieurs témoins. Le temps est venu d'autoriser la levée de l'anonymat à la majorité de l'enfant, s'il le souhaite. D'autant que depuis le vote au parlement du principe d'anonymat en 1994, le temps a apporté de nouveaux éléments :

→ Psychanalystes, anthropologues, sociologues ont attiré l'attention sur le danger qu'il y aurait à « cacher » aux enfants l'identité de ceux qui leur ont transmis la moitié de leur patrimoine génétique (voire la totalité lorsqu'il s'agit d'un don d'embryon). Aujourd'hui, les premiers enfants issus d'un don de gamètes sont des adultes. Certains demandent l'accès à leurs origines génétiques. Ce savoir caché, ils le considèrent comme le maillon manquant de leur histoire. Ils en ont besoin pour se construire et s'épanouir.

→ Sur le plan légal, l'exemple des pays étrangers montre que la levée de l'anonymat ne contraindrait nullement le législateur à instaurer un lien de filiation. Le donneur ne serait pas plus un parent qu'il ne l'est aujourd'hui. Il resterait un géniteur, un « donneur d'hérédité ». La loi ne ferait rien de plus que de prendre acte de son rôle dans la conception de l'enfant. Un orateur insiste à cet égard sur la différence entre le droit français et le droit allemand. Le donneur n'est pas un parent.

Un orateur souligne que le compromis serait une mauvaise solution. Cela risque d'être une tentation car le compromis est souvent la moins mauvaise solution dans les problèmes mais pas en la circonstance. Permettre par exemple, un double guichet (possibilité de choisir un donneur anonyme ou non) serait discriminatoire. Si on donne un droit à connaître les origines, il faut par conséquent aller au bout de la démarche et non pas se contenter de montrer une photographie ou d'évoquer quelques caractéristiques contingentes (religion, loisirs, activité professionnelle, etc.). Permettre d'accéder aux origines c'est rendre possible la rencontre avec le visage du donneur.

Un intervenant estime que la levée de l'anonymat n'entraînerait pas de baisse dans le don car le profil des donneurs évolue. Aujourd'hui, si on en juge par rapport aux expériences à l'étranger, ce sont des personnes plus âgées et non des jeunes comme par les temps passés. Il peut y avoir dans l'avenir une forme de culture du don.

Du côté du public, dans l'espace de temps réduit qui lui a été consacré, il semble qu'il y ait accord pour considérer que l'on ne donne pas ses gamètes comme on donnerait n'importe quelle partie de son corps. Porter le rein d'un défunt, par exemple, est-ce la même chose que « porter » le patrimoine génétique d'un sujet vivant ? Le don de sperme n'est pas assimilable à un don de sang. Chacun sent la nuance. Pourtant, un débat plus approfondi aurait sans doute permis de faire apparaître des objections que certains membres dans la salle ont cherché à faire valoir, notamment le fait que la règle de l'anonymat assure la stabilité de la cellule familiale, en prémunissant les receveurs contre l'encombrante intrusion d'un tiers. Ils ont estimé en conséquence que l'encadrement légal de l'assistance à la procréation avec tiers anonyme tend à faire basculer le donneur à l'arrière-plan.

Quatrième table ronde

Accès à des informations de plus en plus précises en diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire : entre sous-information et sur-information

Notre société connaît une situation quelque peu paradoxale sur le plan des valeurs. D'une part elle est caractérisée par l'affirmation de la valeur inconditionnelle des personnes, de leur dignité, quels que soient leurs éventuels handicaps physiques ou leurs capacités intellectuelles. D'autre part, elle est le théâtre d'un développement croissant de techniques d'identification, de prédiction à l'échelle prénatale, pouvant conduire des couples à choisir d'éviter la naissance de certains enfants. C'est à ce paradoxe que notre société doit, aujourd'hui, se confronter.

Les orateurs développent la problématique de l'information et du consentement dans le cadre du diagnostic prénatal (DPN) et préimplantatoire (DPI). Quelles sont les modalités de transmission et le contenu de l'information délivrée par l'équipe médicale ? Comment cela s'articule-t-il pour le couple et dans son choix ? Quel doit être le rôle des Centres de Diagnostic Prénatal (CPDPN) quant à la délivrance ou non d'une attestation de gravité et d'incurabilité, attestation au regard de laquelle une interruption médicale de grossesse ou un diagnostic préimplantatoire avec tri embryonnaire pourront être réalisés ? A qui revient *in fine* la décision : à la femme enceinte, au couple ou aux médecins du CPDPN ?

Concernant la pratique du diagnostic prénatal, toute une série de malentendus et d'écarts sont relevés : écarts entre objectifs privés et objectifs publics, entre possibilités diagnostiques et perspectives thérapeutiques, entre espoirs des futurs parents et rôle du praticien, entre performance individuelle et limites collectives.

Il est souligné que les notions de gravité et d'incurabilité sont les critères édictés par la loi pour aller vers l'attestation mais qu'il est très important de garder présent à l'esprit le fait que cela recouvre des situations très diverses et suscite par là même des discussions éthiques. Par exemple, il existe pour la plupart des maladies génétiques une variabilité de la pénétrance et de l'expression d'une maladie. Autre exemple, celui du nouveau débat qui s'ouvre actuellement autour de l'usage des « puces pangénomiques ». En effet, on ignore souvent encore la signification des résultats obtenus par ces techniques en termes de retentissement clinique. Ainsi, l'information sur l'incertitude est due aux couples. Elle doit être loyale. Il est important de dire que l'on ne sait pas tout. Peut-être est-il même possible d'utiliser cette incertitude pour préserver une fraction d'espoir et ne pas s'enfermer dans le tout biologique.

Il est rappelé l'importance d'informer les couples sur les divers choix possibles, de la façon la plus neutre et la plus complète possible. Il est par exemple important de leur indiquer que le diagnostic prénatal ne conduit pas nécessairement à l'interruption médicale de grossesse quand le fœtus est atteint. Trop d'expertise scientifique nuit, même si ceci constitue un paravent derrière lequel il peut être tentant de se protéger, tout en ayant le sentiment de bien agir. A l'autre extrême, trop de compassion n'est pas non plus satisfaisant et peut produire l'effet paradoxal de laisser les couples encore plus seuls et démunis face à la décision qu'il leur incombe de prendre. Une articulation reste à faire entre information, choix du couple et attestation de gravité. La prise en compte de la singularité de chaque situation reste un point central pour aider à la décision.

Il faut réfléchir aux enjeux en termes d'accueil de l'autre différent. Le débat public relatif au DPN est aussi celui sur l'accueil des handicapés dans la société. Le « statut » du fœtus est également une question importante. Il convient par ailleurs de favoriser l'autonomie des patientes. Il faut pour cela travailler à réduire les écarts de connaissances, tout en gardant présent à l'esprit le fait qu'aucun choix ne peut être totalement éclairé. Pourquoi ne pas aller, dans cette dynamique, jusqu'à proposer aux femmes de choisir elles-mêmes leur propre suivi de grossesse ? Il est surtout important d'anticiper ces choix et l'information que les sous-tend, afin de sortir tant que faire se peut du contexte émotionnel.

En conclusion, sous réserve du développement des conditions d'une réflexion non contrainte pour la femme enceinte et le couple, (s'appuyant sur un accompagnement de qualité, une information claire et compréhensible, de l'écoute et du temps, le rôle régulateur des CPDPN, la puissance du désir d'enfant et la responsabilité des femmes enceintes), nous pouvons espérer que soient créées les conditions d'un véritable choix des couples.

Lors de la discussion avec la salle, de nombreux concepts sont réinterrogés comme :

- Peut-on vraiment tout anticiper et jusqu'où doit aller l'information pour ne pas devenir source d'angoisses démesurées, inappropriées et contre productives pour la réflexion ?

- Doit-on amalgamer DPN et DPI ? En effet, DPN et DPI sont comparables dans les situations où il y a une histoire familiale de maladie génétique. En revanche la plupart des situations de DPN rencontrées en pratique concernent la découverte échographique d'une malformation inattendue et imprévisible qu'il s'agit d'évaluer.

- Quelle place faire à l'accompagnement des couples confrontés au traumatisme de l'annonce d'une pathologie grave ou moins grave en situation prénatale ? Quelle place faire au temps pour la réflexion ?

- Qu'est-ce que les couples entendent vraiment au moment de l'annonce ? n'y a-t-il pas sidération et surdité ? Dans ce cas, un recours plus systématique à l'écrit ne serait-il pas le bienvenu ? Et une information en amont, avant ou au tout début, de la grossesse ne serait-elle pas nécessaire ?

- A l'heure actuelle, les textes relatifs au diagnostic prénatal concernent essentiellement les prélèvements foetaux. Or, on voit émerger la perspective de diagnostics non invasifs (sur sang maternel) qui ne seront plus des dépistages de risque, mais des diagnostics de certitude. De plus certains biologistes ont pensé pouvoir effectuer ce type d'analyse dans la mesure où il ne s'agissait « que » de sang maternel et ont oublié que cela revenait à travailler sur l'ADN du fœtus. Est-il question d'introduire cette dimension nouvelle dans la réflexion préalable à une éventuelle révision de la loi ?

- Concernant l'échographie, le besoin de formation est souligné, notamment afin que l'échographiste de dépistage ne soit pas « toxique » dans ses propos lors de l'annonce d'une anomalie aux couples.

- Les pratiques de diagnostic prénatal et notamment l'échographie ne peuvent-elles pas faire évoluer (peut-être négativement) le regard des gens sur les personnes différentes, handicapées ? N'en viendra-t-on pas à critiquer les parents qui choisiront de garder un enfant identifié lors de l'échographie comme porteur d'une anomalie grave ? En effet, quelles que soient nos convictions, nous ne pouvons pas ne pas nous interroger sur l'impact, en termes anthropologiques, culturels, sociaux, des pratiques que nous développons en matière de diagnostic prénatal.

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^{ème} 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 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.

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^{ère} 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^{er} 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 Thurau 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 Thurau, 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 scientifique 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.

ESPACE ETHIQUE AMIENS PICARDIE

REVISION DE LA LOI BIOETHIQUE

Dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique et en partenariat avec L'Espace Ethique Hospitalier Amiens Picardie, La Mairie d'Amiens a proposé de « réfléchir ensemble au sens à donner aux progrès de la médecine, au service de l'homme », Ces temps d'échanges organisés dans le cadre des « *Rencontres santé d'Amiens* », ont été une occasion unique de se faire une opinion, de réfléchir ensemble au sens que l'on souhaite donner aux progrès de la science et de la médecine, et s'accorder sur des valeurs communes pour la société.

Chacun a pu faire entendre sa voix sur des questions importantes qui engagent notre avenir commun :

- que doit-on autoriser, que doit-on interdire, et pourquoi ?
- jusqu'où sommes-nous prêts à aller pour satisfaire telle ou telle demande particulière ?
- sur quels grands principes devons-nous collectivement nous mettre d'accord ?
- dans quelle mesure une loi est-elle nécessaire pour assurer la protection de la dignité humaine et mettre le progrès au service de l'humain ?

Ces questions ont été déclinées à travers les cinq « débats » proposés par les Etats généraux :

La médecine doit-elle répondre à tout prix aux désirs d'enfants ?

Jusqu'où chercher à savoir si l'on risque d'avoir certaines maladies ?

Comment exprimer sa position sur le don d'organes ?

Jusqu'à quel point chercher à avoir un enfant en bonne santé ?

Comment la recherche doit-elle respecter l'humain ?

3 Rencontres ont été organisées les 11 – 16 et 18 Juin ; Chacune a réuni entre 30 et 40 personnes.

La réflexion s'est faite à partir d'une situation clinique d'une femme de 41 ans désirant une grossesse par PMA.

Les questions posées ont essentiellement portées sur le thème de la grossesse pour autrui et du don :

GROSSESSE POUR AUTRUI

- le devenir de l'enfant
 - o Pourquoi veut-on un enfant ?
 - o enfant privé de père, quel avenir pour l'enfant ? quelles seront les souffrances de cet enfant ?
 - o Quel lien avec la donneuse ? Quelles répercussions avec l'entourage de la donneuse (ses enfants par exemple)
 - o Problème de la construction de la personnalité de l'enfant

- Ne risque-t-on pas une exploitation des mères porteuses pour les femmes les plus défavorisées
- la société
 - Quel regard a la société sur un couple qui fait le choix (ou ne le fait pas) de vivre sans enfant ? Ne peut-on pas vivre sans enfant ?
 - La société doit-elle prendre en compte les désirs et besoins de chacun ?
 - A quel moment doit-on accompagner quelqu'un en dehors de ses limites ?
 - Jusqu'où peut-on bénéficier de la technique et accepter les progrès de la médecine ?
 - Jusqu'où la société va-t-elle vouloir payer (problème du bébé médicament) ?
 - Ne peut-on pas réfléchir sur les modalités d'adoption et faciliter l'accès à l'adoption pour éviter les dérives d'une PMA ?
 - Quel rôle donne-t-on à la société ?
 - Quel regard peut porter la société (coût, Comment mutualiser les moyens techniques pour le maximum de personnes ?
 - Comment répondre à une demande de maternité ou de paternité « à tout prix » ?
 - Une femme doit-elle vendre son corps pour faire vivre sa famille ?
 - Comment ne pas tomber dans un pseudo esclavagisme sans le savoir ?

DON et GREFFES

- La gratuité : Le corps ne doit pas être monnayable (problème des mères porteuses) si l'on veut éviter les abus et dérives
- Le respect de l'anonymat semble une donnée primordiale (culpabilité en cas d'échec)

Lundi 19 Janvier 2009

Saisine : La loi bioéthique : qu'en savons-nous ?

Animateurs : Carène PONTE, Juriste

Alain de BROCA, neuropédiatre, philosophe, Coordonnateur EEHAP

Présents : 42 personnes

Médecins publics et libéraux (Orl, qualicien, anesthésiste, soins palliatifs, pédiatres) , infirmier(e)s, cadres infirmiers, sages-femmes, aides soignants, associatifs, Directrices instituts formatifs, psychologues, secrétaires médicales.

Carène Ponte, Juriste présente la loi bioéthique à l'aide du diaporama (PJ) et présente les perspectives à venir.

(Voir rapport de l'agence de biomédecine et rapport de l'office parlementaire OPECST) La loi bioéthique est la seule loi qui prévoit une révision du corps de son texte car la biomédecine est un secteur qui évolue vite et que l'on se trouve souvent en décalage avec ce qui se passe sur le terrain et la loi. La loi concerne l'éthique appliquée au vivant sur 4 thèmes essentiels qui devraient être modifiés :

- organes – tissus – cellules (diapo)

La loi confirme le principe du consentement présumé : je suis présumé d'accord tant que je n'ai pas dit le contraire ; si je ne m'oppose pas je suis potentiellement donneur. (principe qui date de 1979 et confirmé en 2004) ; La loi a permis aux professionnels susceptibles de prélever des organes de s'informer auprès des proches des victimes s'ils savent quel était le souhait de la personne décédée. La

question est posée de façon très proche de décès donc dans une situation émotionnelle particulière, et certains peuvent faire valoir leur sentiment plutôt que le souhait de la personne décédée. Autre problématique quand la famille n'est pas d'accord et s'oppose au don si le défunt n'y était pas opposé.

Peut-être que la loi aurait dû aller plus loin et informer la population pour savoir comment faire pour ne pas avoir à gérer des situations ambiguës. *Faut-il modifier la législation et inscrire de manière stricte le consentement présumé du donneur ?*

Enjeu essentiel : comment mieux faire connaître ce principe et établir une hiérarchie entre l'expression de la volonté des proches (l'expression de la volonté du conjoint, notamment, doit primer sur l'expression de la volonté de la famille ?)

En matière de prélèvement d'organe sur personne vivante, la loi s'est contentée d'élargir le cercle des donneurs qui était très restreinte avant la loi de 2004 (en 1er lieu limitation au père et à la mère et ensuite par exception, peuvent être également donneurs tantes, oncles, neveux, nièces etc... dès lors que le donneur est majeur.

(Question : faut-il encore toujours plus élargir le cercle des donneurs et notamment inclure une catégorie de personnes « ayant un lien étroit et stable avec le receveur c'est à dire inclure les amis ? et la pratique des dons croisés)

Questionnement éthique : Donner quelque chose à quelqu'un d'autre sans contrepartie, avec des risques pour le donneur, quelles relations vont s'instaurer entre les deux si la greffe ne fonctionne pas etc...

Perspectives nouvelle loi (diapo)

Cellules souches hématopoïétiques (diapo)

Cadre juridique particulier puisqu'il concerne également les mineurs (seul prélèvement d'organe possible sur mineur)

La loi encadre également ce vers qui peut aller ce don (intra-familial et ne peut pas se faire à destination des père et mère (réflexion éthique : Que pourrait engendrer pour un enfant d'être donneur pour son parent ?)

A noter que pour le don de moelle osseuse on peut s'inscrire sur un registre et être donneur pour n'importe qui, en dehors de la famille, s'il y a compatibilité.

Prélèvement de sang placentaire (diapo)

La loi n'exige pas de consentement explicite des donneuses par contre elles doivent être informées en cas de prélèvement, à quoi il va servir et elles peuvent s'y opposer.

Question qui se pose et sur laquelle le législateur va devoir réfléchir : Donner droit à une demande de conservation du sang de cordon pour le futur pour une utilisation autologue familiale, suite au développement des banques à l'étranger (extrêmement cher). Il y a un certain nombre de demandes.

Faut-il permettre l'ouverture de banques, dans quels cadres d'utilisation, etc...)

La loi distingue bien le sang placentaire et le sang de cordon (probablement par que l'on considère que le sang de cordon juridiquement est relié à l'enfant alors que le placenta est relié à la mère)

- Assistance médicale à la procréation (diapo)

Coeur de la discussion pour les législateurs car la société évolue avec de nombreux débats et questions. Faut-il ou pas conserver le délai de 2 ans d'union des couples ?

Les embryons surnuméraires : 3 possibilités : destruction, don à un couple ou don à la science. La loi ne pose pas de date de limite de conservation ? Tous les ans il est demandé au couple leur avis et tous les ans ils peuvent dire qu'ils conservent les embryons.

Faut-il poser une date limite et dire : au bout de tant d'années de conservation, il faut prendre une décision ? Question déjà posée en 2004.

Perspectives :

Faut-il ouvrir l'assistance médicale aux femmes seules ? (possibilité aux femmes seules d'adopter) ; L'argument jusqu'à présent était de dire que dans le cadre de l'adoption, l'enfant est déjà là et il est préférable d'avoir un parent alors que dans l'AMP on fait naître un enfant et que la société estime qu'il vaut mieux naître dans une famille formée de 2 que d'1

Faut-il élargir la loi aux couples lesbiens ? sachant que si elles vont en Belgique, elles peuvent avoir accès à cette technique

Faut-il autoriser le transfert d'embryon post mortem ? (si le projet parental existait au moment de la constitution de l'embryon) à priori l'insémination artificielle post-mortem resterait hors la loi, on ne parle ici que d'implantation embryonnaire post-mortem.

Faut-il légaliser les mères porteuses ? Coeur du débat, le Sénat ayant rendu un rapport avec dans leurs projets, une légalisation ; ce qui laisse à penser qu'on irait vers une légalisation des mères porteuses (actuellement décalage si on dit que la filiation est reconnue, pour autant les mères porteuses restent interdites)

Les dons de gamètes : (diapo)

En 2004, la loi n'était pas très innovante mais avait prévu le don d'ovocytes (avant 2004, la donneuse d'ovocytes recevait la facture de frais d'hospitalisation non prise en charge par la sécurité sociale) ; En 2004 La loi a mis un terme en disant que si le don est gratuit, il coûte à la personne et la donneuse a depuis, acquis un statut ; on a réaffirmé la gratuité, l'anonymat du don ; on a modifié les conditions pour être donneur.

Perspectives : faut-il rémunérer ou indemniser (indemnisation forfaitaire) le don ? L'agence de biomédecine n'y serait pas opposée

Faut-il supprimer l'anonymat du don ? Dans le rapport de la loi Léonetti, ils sont favorables à la lever de l'anonymat ce qui peut paraître contre-productif avec le fait d'avoir des donneurs ; Comment promouvoir le don tout en disant que, potentiellement, l'enfant pourra avoir accès à ses origines ? (le donneur ne le fait pas dans le cadre d'un projet parental)

Faut-il lever l'interdiction du double don ?

Faut-il supprimer la condition d'avoir procréé pour le donneur ou la donneuse ? (dans le rapport, manifestement cette condition là pour être supprimée, la seule limite serait d'encadrer en terme d'âge pour ne pas avoir des donneurs trop jeunes.)

- DIAGNOSTIC PRENATAL ? DIAGNOSTIC PRE IMPLANTATOIRE

Diagnostic prénatal = in utero (fait pour détecter une affection d'une particulière gravité)

Diagnostic pré-implantatoire : in vitro (en amont , donc conditions plus strictes, sélection parmi les embryons fécondés, déterminer ceux qui sont porteurs d'une pathologie grave dont les parents sont porteurs ou non pour n'implanter que les embryons sains)

Grande nouveauté de la loi 2004 : Le « bébé médicament » : se situe dans la catégorie des diagnostics

préimplantatoires mais en plus on va isoler les embryons sains des embryons porteurs d'une pathologie dans l'intérêt de l'enfant à naître mais au sein des embryons non porteurs de la pathologie, on va faire une 2e sélection et choisir un embryon compatible génétiquement avec un 1er enfant existant déjà malade dans une optique de prélèvement de sang de cordon pour une greffe sur cet enfant déjà malade et tenter de le guérir de la pathologie qui est la sienne.

Il y a donc une double sélection : une sélection utile à l'enfant à naître (on fait en sorte qu'il ne soit pas porteur de la pathologie) et une 2e sélection utile à l'enfant qui est déjà pour tenter de le soigner

Perspectives : Elargissement du DPI au dépistage de certains cancers ? Faut il élargir ? Actuellement on élimine une certitude de pathologie, faut-il aller vers une probabilité ? On franchit un cap entre le diagnostic de certitude et le diagnostic de précaution. Faut-il juridiquement franchir ce cap ?

Ne faut-il pas étendre à des prédispositions, à quelles pathologies, à quel degré de probabilité de présenter la pathologie ? (sur un plan juridique, la sélection génétique en amont est une question majeure) ;

Faut-il ouvrir le DPI au choix du sexe de l'enfant ? (dans certains pays, au bout de 4 enfants du même sexe, possibilité de DPI pour choisir le sexe de l'enfant)

- Recherche de l'embryon

Actuellement possible dans un cadre très stricte

Question :

Faut-il assouplir et permettre des recherches faites sur l'embryon et implanter l'embryon ?

Agence de Biomédecine

Perspective : renforcer son rôle en lui confiant un pouvoir normatif. Ajout de la formation des professionnels de santé aux missions de l'agence

DEBAT :

Questions :

- Est-il prévu la date de révision ? : en principe 2009 mais plus probablement 2010 voire 2011
- Comment s'articule la recherche par rapport aux autres pays autour de la France ? Les législations sont différentes d'un pays à un autre même en Europe ; pas de constance au niveau des pays ; manque d'harmonie au niveau européen et difficile de l'envisager
- Parce que le sujet touche à des questions éthiques, religieuses (ex. début de la vie, certains pays interdisent l'IVG d'autres autorisent les IVG jusqu'à 26 semaines)
- le clonage thérapeutique (reproduction à l'identique d'un embryon et de l'ensemble de son patrimoine génétique à visée thérapeutique) n'est pas remis en question : pourquoi ? Aux yeux de la loi il y a suffisamment de choses pour que ça devienne un être humain ; le clonage est interdit, porte atteinte à ce qui fait de nous un être humain (infraction punissable par la loi : crime contre l'espèce humaine) La loi permet des recherches sur l'embryon mais ne peut pas porter sur le duplicata à l'identique mais sur l'étude de l'embryon, des gènes etc...
- **Cellules souches embryonnaires** : va-t-il y avoir des modifications (cellules de l'embryon)
- Potentialité des cellules souches ? Le sang de cordon
- Les cellules souches représentent un espoir et le législateur devra être attentif à ne pas franchir les limites. Jusqu'où autoriser de façon à ne pas porter atteinte à la société ? Les dispositions de la loi vont parfois être utiles à quelques dizaines de personnes et il faut avant de légaliser, se poser la question de savoir s'il est légitime de l'autoriser dès lors qu'elle peut présenter un danger pour une société toute entière. Le rôle du législateur est de s'extraire du pathos et prendre des dispositions bonnes pour une société.
- Faut-il faire comme nos voisins européens ? doit-elle faire en fonction de ses propres valeurs ? C'est valorisant pour une société de refuser d'aller vers quelque chose de trop contradictoire par rapport à ses propres valeurs.
- Comment une communauté peut-elle conserver ses biens communautaires pour être dans le mieux vivre ensemble avec les contraintes liées à ce mieux vivre ensemble ?
- Les enjeux financiers sont un élément important ; le législateur nous met plus à l'abri de pressions que d'autres pays mais elles sont là ; Le principe de responsabilité c'est faire en sorte que la recherche ne dénature pas l'homme au moment où elle la fait ;
- Comment peut-on avoir accès au bien-fondé de la loi : aller sur le site de l'assemblée nationale (gratuit), ouvrages expliquant le pourquoi de la loi (voir avis du CCNE de 2002)

ETATS GÉNÉRAUX DE BIOÉTHIQUE :

LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET SUR LES CELLULES SOUCHES

SÉANCE DU 09/06/2009 À LA RÉUNION

RAPPORTEUR : Dr Edouard Kauffmann

Gynécologue-obstétricien

Coordinateur du Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

Président de l'Espace Ethique de la Réunion

Plan

Présentation du lieu de l'intervention

Présentation des intervenants

Présentation du public

Les interventions suivies des questions du public

Conclusion

LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET SUR LES CELLULES SOUCHES

Mardi 9 juin 2009

I. Présentation du lieu de l'intervention :

Cette séance s'est tenue à l'école d'infirmière du groupe hospitalier sud Réunion, sur le site de Saint Pierre.

L'amphithéâtre comptait 31 personnes d'après nos feuilles d'émargement. En effet, nous avons demandé aux personnes assistant aux débats de bien vouloir émarger et de mettre leur « appartenance sociétale ». Plus de détails sur le public seront donnés au chapitre III : « Présentation du public ».

II. Présentation des intervenants

- **Le docteur Edouard KAUFFMANN**, président de l'Espace Éthique de la Réunion et coordinateur du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal – gynécologue obstétricien dans le Groupe Hospitalier Sud Réunion.

- **Madame Nathalie AH-YOU** universitaire scientifique responsable de la banque de tissus et chargée de mission par l'université.

- **L'Abbé Marc-Antoine FONTELLE** : Vice-Official à l'évêché de SAINT DENIS, va ramener la personne au centre du débat.

- **Le Docteur Annick LAFFITTE**, gynécologue obstétricien du Groupe Hospitalier Sud Réunion,

- **Le Docteur François CARTAULT**, Chef de service de cytogénétique au CHD de Bellepierre – Membre du bureau de l'espace éthique de la Réunion

- **Madame TISSIER Sandrine** – Juriste, Docteur en droits Université de Saint-Denis

III- Présentation du public

31 signatures ont été recueillies des fiches d'émargement mises à l'entrée de l'amphithéâtre.

1. Âge et sexe :

Il y avait 19 femmes dont l'âge moyen était de 38 ans (18 à 72 ans) et 12 hommes dont l'âge moyen était de 49 ans (28 à 68 ans).

2. Représentation sociale :

D'après les informations recueillies, nous avons classé les personnes présentes en 5 groupes :

18 Professionnels de la santé se répartissant comme suit:

- Médecins (10),
- Infirmières (2)
- Sage femmes (3)
- Biologistes (2)
- psychologue (1)

• 12 Institutionnels se répartissant comme suit :

- toute personne se désignant comme appartenant au Centre Hospitalier Régional (18)
- représentants de la Mairie du Tampon (lieu de la conférence) : 1
- représentante de l'Agence Régionale d'Hospitalisation :0

• 5 Religieux se répartissant comme suit:

- Abbé de l'église catholique (1)
- Imam (0)
- Pasteur protestant (0)

• 6 Enseignement se répartissant comme suit :

- Enseignants (4)

• 13 Citoyens se répartissant comme suit :

- Etudiants (2)
- Libre penseurs (2)
- pharmacien (1)

A ce jour nous n'avons pas encore reçu les interventions du Docteur Annick LAFFITTE, du Prêtre Marc Antoine FONTELLE, du Docteur François CARTAULT et de l'Imam musulman.

Madame Nathalie AH-YOU universitaire scientifique responsable de la banque de tissus

Présentation PowerPoint

Intérêts thérapeutiques des cellules souches embryonnaires

Historique de la recherche sur les cellules souches

1920 : découverte des cellules précurseurs à toutes les cellules sanguines chez le poulet

1981 : premières cultures de cellules souches embryonnaires chez la souris

1988 : première greffe de cellules souches humaines issues de sang de cordon

Historique de la recherche sur les cellules souches

1995-1996 : lignées de cellules souches embryonnaires pluripotentes chez les primates

1997 : premier clonage reproductif : Dolly

1998 Premières cultures de cellules souches embryonnaires pluripotentes humaines

1999 : plasticité des cellules souches adultes démontrée

2002 : découverte chez le mammifère de cellules souches adultes multipotentes...

Historique de la recherche sur les cellules souches

Cellules souches embryonnaires humaines (CSEH)

Indications possibles en thérapies cellulaires

Système Nerveux Central

Indications possibles en thérapies cellulaires

Perspectives en recherche : exemples ;

Liste des 88 équipes autorisées à faire de la recherche sur les CSEH disponible sur le site de l'Agence de Biomédecine

Perspectives en recherche exemples

Laboratoire I-STEM

(Instituts des cellules souches pour le traitement des maladies monogéniques)

Limites de la thérapie cellulaire

CSEH : leur origine et conditions d'approvisionnement, problèmes de compatibilité, cadre réglementaire compliqué

Cellules souches adultes : problèmes d'accessibilité, quantité et disponibilité des cellules, problèmes de qualité?

Limites de la thérapie cellulaire

JURISTE : Le droit français a été assoupli par la mise en place un système d'un moratoire c'est à dire que le principe d'interdiction est maintenu mais l'agence de biomédecine vérifie au cas par cas les laboratoires qui vont être autorisés à titre vraiment dérogatoire à effectuer ces recherches.

On est à la veille de la révision de la loi de bioéthique et se pose la question du principe de la modification de la légalisation sur la recherche sur l'embryon, c'est à dire qu'on passerait d'un système d'interdiction assorti d'une dérogation à un pur système de légalisation ce qui au sens juridique du terme affaiblirait encore un peu plus le statut de l'embryon humain, mais d'un autre côté faciliterait les recherches puisqu'à l'heure actuelle, le moratoire encadre très strictement cette recherche sur les cellules souches ce qui fait qu'il n'est quand même pas si évident que cela, au niveau administratif, d'obtenir ces autorisations.

Là l'idée c'est que tous les acteurs juridiques ont transmis des rapports dont le conseil d'état ou l'office parlementaire pour l'évaluation des choix scientifiques et technologiques qui sont favorables à cette légalisation.

C'est vraiment une remise en cause un peu plus précise de ce statut de l'embryon qui est inexistant aujourd'hui. Ce qu'il faut savoir c'est qu'à ce jour le fœtus passé un stade supérieur n'a le droit de bénéficier que du principe hypothétique de respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, mais ça c'est purement théorique, car en pratique donc on autorise l'IVG, on autorise maintenant les recherches sur les cellules souches et donc on affaiblit un peu plus cette quête du statut juridique embryonnaire, mais d'un autre côté on a besoin de ces progrès scientifique et on est donc obligé de se mettre dans la compétition internationale et cette recherche sur les cellules souches elle est effectivement beaucoup plus avancée dans d'autres pays qui facilitent cette recherche comme aux Etats Unis ou au Canada par exemple qui bénéficient effectivement de fonds privés.

Au niveau des fonds, j'estime après fait une recherche que les fonds sont quand même beaucoup plus importants au niveau des investissements nord américains. En plus cette année le président monsieur Barak OBAMA qui vient d'être élu vient de remettre en cause le moratoire qui avait été mis en place par l'ancien président monsieur Georges BUSH et qui interdisait le financement de cette recherche sur les cellules souches avec les fonds publiques. Aujourd'hui depuis l'élection de monsieur B. OBAMA on a le droit de financer en plus des fonds privés, avec des fonds publiques cette recherche sur les cellules souches embryonnaires.

Pour revenir au débat sur la révision, c'est de se dire, est-ce qu'on maintient l'interdiction et on garde ce moratoire mais qui est vraiment très instable juridiquement et qui se fait vraiment au cas par cas dans une lourdeur administrative que j'ai signalée auparavant, ou est-ce qu'on tend carrément vers une légalisation de cette recherche sur les cellules souches.

Vraiment là se trouve le cœur de la question.

Pour ce qui est de l'embryon, au niveau international, peu de pays, je pense même ne pas me tromper, aucun pays n'a vraiment défini juridiquement le statut de l'embryon.

Quand commence t-on à protéger la vie, à partir de quel moment se situe le début de la vie au niveau juridique.

Au niveau juridique c'est tout à fait simple, on ne bénéficie d'une protection juridique que dès lors qu'on acquiert la personnalité juridique, et cette personnalité juridique ne s'acquiert que si l'on est vivant et viable.

C'est à dire que si il y a homicide sur une femme enceinte par exemple la jurisprudence refuse de reconnaître l'application des règles du code pénal relatives à l'homicide involontaire sur fœtus, c'est tout juste inapplicable.

On peut juste établir en cas justement d'homicide involontaire ou enfant « mort-né » enfant au sens commun du terme mais pas juridique, on peut faire établir un acte d'enfant sans vie, c'est un acte purement administratif.

Au niveau du droit, si on ne sait pas vivant et viable, on ne bénéficie d'autre protection juridique si ce n'est d'un encadrement très strict de la part du législateur qui même s'il basculait vers un régime d'autorisation pure et simple, l'année prochaine, continuerait à l'encadrer très strictement et c'est ce qui fait vraiment la différence entre d'autres pays très libéraux comme le Canada et les Etats Unis, c'est que l'encadrement restera strict, le législateur français se veut strict et ne permet pas n'importe quoi.

Mais d'un autre côté, ce régime d'autorisation facilitera la recherche sur les cellules souches et donc les avancées scientifiques et donc sur les maladies dégénératives qui ont été citées auparavant. Ce serait une véritable avancée, donc il faut vraiment prendre ces rapports qui ont été émis comme des indicateurs si vous voulez parce qu'il faut savoir que le législateur avant d'adopter la loi, s'entoure de personnes dans des équipes pluridisciplinaires et retient tous ses avis. Il faut savoir aujourd'hui que le conseil d'état est celui qui a le poids le plus déterminant au niveau du législateur, en général on retient très largement son avis et le conseil d'état se positionne en faveur d'une légalisation pure et simple de la recherche sur les cellules souches avec un encadrement très strict maintenu par l'agence de biomédecine.

CITOYEN : je voudrais vous dire tout d'abord que je suis venue pour écouter tout ça, je suis venue pour écouter des spécialistes, des chercheurs me dire l'avancée des travaux c'est ce qui m'intéressait, en particulier sur le plan juridique parce que c'est le domaine dans lequel je ne connais pas grand chose, alors c'est très bien j'ai entendu les situations actuelles, je n'ai pas entendu vos avis de chercheurs sur les difficultés que vous pouvez rencontrer, les problèmes particuliers que vous rencontrez. Les positions de l'église on les connaît, très franchement cela n'a pas une grande importance.

Mais, ce qui est grave c'est que les blocages actuels ne permettent pas en France de faire tous les travaux que les scientifiques ont envie de faire et quand nos chercheurs font des découvertes ils sont obligés de s'expatrier pour aller les développer dans d'autres pays et je pense que toutes ces attitudes là, au nom d'une soi-disant morale, de soi-disant dangers que l'on peut supposer, que l'on peut supputer partout sont vraiment un petit peu ridicules.

La position du Sénat est une bonne position, je crois qu'il faudra l'adopter, mais c'est vrai qu'il y a des lobbies en particuliers au niveau de la France et sûrement aussi au niveau de l'Europe qui actuellement sont extrêmement forts pour freiner les avancées, toutes les recherches scientifiques dans ce domaine.

On peut penser que la vie existe à la 2^{ème} semaine ou à la 1^{ère} seconde, je suppose que ces messieurs feront beaucoup plus attention et que le préservatif sera utilisé mieux qu'en Afrique. Tout cela est donc une question de conscience pour chacun et je crois qu'il faut arriver à ce que chacun soit responsable un petit peu de ses opinions et qu'on ne se laisse pas dicter notre opinion par des formations culturelles qui à mon avis ne font que freiner l'évolution d'une société surtout en France qui a bien besoin de se moderniser dans ce domaine là.

DR KAUFFMANN : sur le plan juridique, il est peut être nécessaire de donner quelques explications sur la façon dont la législation est discutée et sur l'évolution de possible.

JURISTE : je pense sincèrement que le régime de la légalisation de la recherche va être adopté, je pense que cela va être le cas, mais on va maintenir cet encadrement strict, alors vous vous parlez de progrès, effectivement, le fait de maintenir l'encadrement strict permet quand même de ne pas aller vers des dérives comme on peut en voir dans certains labos même si certains d'entre eux comme en COREE annoncent parfois des découvertes qui ne sont pas totalement réelles en pratique, mais c'est un garde-fou et pour étudier en fait le système canadien et la système américain, donc en fait les systèmes non américains, là bas en fait ils ont tendance pas à rejoindre totalement notre position mais à adopter ce qu'on appelle une attitude « la montée du droit » c'est à dire qu'ils se laissent influencer finalement par cette attitude française de l'encadrement strict et ils vont poser des limites ce qui n'était pas forcément le cas à part si ce n'est dans la jurisprudence. C'est dire qu'à l'heure actuelle on a des cadres légaux qui se mettent en place aussi dans ces pays là qui sont quand même en matière de recherches les pays les plus avancés avec le Japon, la Corée, eux ils prennent le pas de mettre des limites à ce qu'on appelle la libre disposition du corps humain. Ils posent donc ces limites là aujourd'hui, peut être pas les mêmes que les nôtres mais ils en posent.

Cela pose aussi la question de savoir quelle et la limite que l'on doit fixer à ces recherches, on ne doit pas tout permettre, on doit permettre quelques recherches mais pas n'importe lesquelles.

DR FOURMAINTRAUX : si j'ai bien compris, le moratoire actuel permet la recherche sur l'embryon, et particulièrement sur des embryons qui sont issus de la PMA et dont les parents n'ont plus de projet parental et aussi sur des embryons importés. Et là c'est un peu hypocrite, les embryons importés je ne sais pas comment ils ont été faits, est-ce qu'ils ont été faits exprès pour cela ou pas ? je n'en sais rien.

Je pense de fait qu'il faut légiférer, il faut aussi savoir quelle cellule on va prélever sur l'embryon, puisqu'il y a une distinction importante, il y a un moment donné où les cellules de l'embryon sont totipotentes c'est à dire qu'elles peuvent répéter un autre embryon dans les tous premiers jours, ensuite elles sont pluripotentes et à ce moment là la cellule cultivée ne peut plus faire un nouvel individu et je pense qu'à ce moment là on devrait avoir moins de scrupule à faire de la recherche.

Autre question, sur les cellules embryonnaires du sang foetal, moi je pense qu'on est très frileux et je pense que tout citoyen français devrait avoir sa caisse d'épargne biologique et que la solidarité nationale devrait la payer.

(ma fille a accouché en Chine, on lui a proposé cela, pourquoi pas en France) non seulement pour faire un don à la société comme un don de sang mais aussi pour sa propre réserve personnelle en cas de besoin (qui dit que dans 10 ans l'enfant n'aura pas un diabète, ou une leucémie, ou quand il aura 50 ans d'avoir un infarctus et il sera content d'avoir des cellules à sa disposition, des pièces de rechange) cela me paraît intéressant.

DR LAFFITTE : je n'ai pour ma part pas une grande expérience, j'ai une expérience que de ce que je lis, ça reste quand même un peu limité. Pour l'instant on n'est quand même pas complètement sûr que ces cellules pourront réellement être utilisées plus tard. C'est un peu un pari. En France, le problème qu'il y a c'est que les gens n'ont pas le choix alors que partout en Europe ce choix existe, on est le seul pays européen à ne pas avoir le choix de faire conserver leur sang. On n'a même pas le droit de le transporter, de faire garder le sang du cordon de mon enfant dans un autre pays. Sincèrement ce n'est quand même pas très juste par rapport à tout un tas d'autre pays.

Après est-ce que c'est à la solidarité publique de payer la conservation du sang du tout le monde, est-ce qu'on a les moyens de le faire ou pas, en sachant que cela coûte quand même probablement très cher de le conserver. Les chiffres que j'avais sur des prix proposés par des banques c'est 2000 euros au départ puis 150 ou 200 euros par année de conservation.

DR KAUFFMANN : En Belgique, c'est 2000 euros pour 20 ans.

DR LAFFITTE : je crois qu'il y a un coût à l'année aussi. Ce qu'il faut se poser comme question c'est est-ce que la France a les moyens de se payer ce coût pour tous les enfants qui naissent, c'est quand même un coût énorme en sachant qu'il y a comme le disait notre prêtre des enfants dans le monde qui meurent de faim. Je crois qu'on est quand même obligé de se poser la question. Maintenant si les gens se le payent pourquoi pas ?

DR KAUFFMANN : sur le plan éthique c'est vrai que ce que la dame disait on freine en France pour des moyens que l'on a probablement et qu'on n'utilise pas on ne donne pas les mêmes chances à tous nos enfants. La conservation du sang n'est pas la même par exemple quand on habite à BESANCON ou à PARIS ou quand on habite sur l'île de la REUNION, on ne se donne pas les moyens de garder du sang et on a des freins qui ne sont même pas tout à fait justifiés puisque la législation n'empêche pas la conservation de ce sang mais simplement la réglementation est un peu comme on a pu discuter dans l'adoption elle n'est pas accessible à tout le monde. La conservation de ce sang de cordon n'est pas accessible à tout le monde, on ne le fait pas forcément pour des raisons de coût parce qu'on ne veut pas que ce soit des banques privées qui s'en chargent, on n'assume pas le coût. C'est quand même un problème.

CITOYEN : j'aimerais savoir si elle a une information sur la motivation du législateur pour interdire cette caisse d'épargne de cellules qui seraient propres à chacun, est-ce que c'est la non patrimonialité du corps humain qui motive ce genre de chose ,

JURISTE : la non patrimonialité s'implique au corps humain, à ces éléments et à ses produits. Comme je l'ai expliqué tout à l'heure il n'y a pas de statut juridique de l'embryon, on ne peut pas qualifier l'embryon ni de corps humain, ni d'élément, ou de produit issu du corps humain.

Donc c'est certainement pas ce principe là mais plus généralement le principe théorique, symbolique dont je parlais tout à l'heure qui est peut être celui du respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.

Je pense plutôt à cela mais ça reste vraiment très théorique

Je pense que le développement des banques de cordon dans la zone européenne et au niveau international favorisera un assouplissement de la législation sur ce point et d'ailleurs les rapports que j'évoquais tout à l'heure se montrent favorables à une recherche plus développée dans ce domaine là.

Alors après au niveau des coûts je ne maîtrise pas du tout, mais au niveau juridique cela va évoluer d'ici l'année prochaine dans la mesure de nos moyens.

CITOYEN ; alors par rapport au coût d'une poche de sang, on parle de banque commerciale dont cela a une sacrée valeur à mon avis, mon voisin m'a annoncé une somme qui m'a semblé assez hallucinante, il m'a parlé de 15 000 euros pour une poche de sang de cordon.

DR KAUFFMANN : non le coût en Belgique où le recueil est fait à grande échelle comme dans d'autres pays européens, les banques qui gèrent cela viennent négocier avec les parturientes et proposent après récupération, le traitement et la conservation pour 20 ans à 2000 euros.

CITOYEN : non ce n'est pas dans ce cas là, par exemple un pays a besoin d'un sang de cordon avec un typage bien particulier, il va l'acheter à l'étranger, il va acheter la poche 15 000 euros parce que en France cela ne se fait pas.

DR KAUFFMANN ; c'est le côté hypocrite en France on n'a pas de banque, pas de sang et donc on doit l'acheter ailleurs. On doit le récupérer avec le pays qui possède le sang, le traitement et la recherche qui est faite dessus, on paye donc 15 000 euros du sang qu'on n'est pas capable de récupérer chez nous.

DR TREBUCHET ; il y a encore un certain nombre de confusions. Si je ne me trompe pas, une des raisons pour lesquelles on a encore un recul important vis à vis de ces banques, c'est qu'il semblerait qu'on n'ait pas de certitude et en particulier aux Etats Unis sur la qualité de la conservation. Les gens payent 2000 euros pour se retrouver le jour où ils ont besoin de quelque chose avec un prélèvement totalement inutilisable.

Quant à transporter des cellules du sang placentaire sur 300 km ou 400 km pour aller le faire garder ailleurs, quand le sang arrive à mon avis il est totalement inutilisable.

La deuxième chose, le coût de 15 000 euros ce n'est pas du tout injustifié. Parce qu'il faut réfléchir au problème tel qu'il est posé actuellement et à celui des banques actuelles. Il y a un prélèvement d'un certain nombre de sang de cordon, et en particulier la REUNION et l'EFS serait très favorable à l'ouverture d'une banque de sang de cordon à la REUNION étant donné le caractère très hétérogène de la population et le caractère du fait de retrouver des typages HLA qui sont tout à fait particuliers.

Que se passe-t-il dans les banques actuelles y compris dans les banques que nous avons en France et dont un certain nombre fonctionne ? c'est qu'on va prélever 1000, 2000, 4000 échantillons, sur lesquelles on va faire sur chacun un typage HLA et puis on va garder ça dans la banque et quand il y aura un enfant qui sera situé dans l'importe quel endroit de France, d'Europe ou d'Amérique qui aura besoin de ce sang, sur les ordinateurs va circuler le typage HLA et une banque va dire, moi j'ai quelque chose qui est très proche et effectivement à ce moment là elle va le facturer 15 000 euros, parce qu'une banque ne devient rentable à ces tarifs là qu'au bout de 5 ou 6 ans parce qu'elle a suffisamment pour pouvoir en vendre un certain nombre, mais elle se garde tous les autres pour rien.

Les banques commerciales elles essaient de faire les deux à la fois ce qui peut être intéressant mais encore faut-il que leur fonctionnement soit un fonctionnement qui soit totalement encadré, vérifié et qui marche.

On peut dire cela sur les banques de sang placentaire.

Maintenant sur les cellules embryonnaires il y a un premier point qu'on n'a pas tout à fait abordé c'est le clonage humain, c'est quand même une première chose sur laquelle on peut s'exprimer et dire que cela serait quand même la fin des haricots.

Il est évident que ce qui fait la qualité humaine et ce qui permet un maintien de la qualité du patrimoine génétique c'est justement cette recombinaison qui se fait à chaque génération, à chaque naissance il y a une recombinaison du patrimoine génétique du père et de la mère et c'est ça qui donne la richesse et la qualité sans doute dans l'évolution des espèces.

Alors, si on passe on clonage il est évident que tout cela se perd et on pourrait être tenté de faire d'ici un certain nombre d'années, puisque c'est toujours là dessus qu'il faut essayer de réfléchir, des guerriers qui seraient particulièrement efficaces, des intellectuels, des mathématiciens etc.... et finalement il faut se méfier d'un certain nombre de chose.

Il faut donc être clair déjà sur ce problème de clonage non pas sur des raisons morales mais pour des raisons scientifiques et humaines et d'éthique.

Sur le problème des cellules souches embryonnaires et quant à définir la limite de la vie. Il est évident que l'IVG dans cette histoire est quand même un problème extrêmement grave et difficile, l'IVG c'est une chose que notre société s'est donnée mais il est bien évident qu'elle ne peut être considérée que comme un mal pour en éviter un autre. Ce n'est pas à mon avis la meilleure solution. Il est évident que la pilule ou les autres moyens contraceptifs sont un bien meilleur moyen de réguler que l'IVG qui est certainement plus traumatisante et qui pose quand même des questions morales.

Ensuite effectivement la recherche sur les embryons y a t il un stade (40 jours, le stade de la transformation en blaste) cela est très difficile. Le rapport du temps et de la réalité et des possibilités est très important. Là encore peut être qu'il faut considérer la recherche sur les cellules souches embryonnaires comme une nécessité parce que ce sont des potentialités énormes de guérison et on ne peut pas faire passer une volonté de légiférer, un principe moral au delà d'aider.

Quand vous voyez un enfant qui a une maladie de Duchenne, quand vous voyez un certain nombre de choses on ne peut pas ne pas avoir la compassion qui va vous pousser à dire qu'on est obligé de faire des recherches sur l'embryon parce qu'en fait on a créé ces embryons, et que c'est quelque chose de très important.

Là encore il faut savoir que à mon avis que ce n'est pas évident on touche à des choses qui sont très importantes pour nous mais il faut savoir aussi qu'en face il y a les malades, des gens qui souffrent, le diabète qui durent 40 ans pour se terminer avec des infarctus etc... il y a toute ces maladies qu'on peut espérer traiter.

Donc là il faut savoir ce que l'on veut et prendre en y réfléchissant, en posant le pour et le contre et je crois que c'est ce que fait le législateur actuellement, les décisions qu'il faut prendre.

CITOYEN : c'est juste pour rebondir sur les cellules souches, sur les 15 000 euros c'est de dire que si on légalise sa propre banque de cellule est-ce que après on pourra faire un don, est-ce qu'on va favoriser l'altruisme pour quelqu'un d'autre. On a nos propres cellules, on va se dire qu'on va se les garder jusqu'à 70 ans, 80 ans en attendant la maladie et on ne va pas les donner à d'autres personnes dans le besoin. C'est un peu le risque de légaliser.

On peut pas faire vraiment les deux car c'était un petit peu sur la quantité de sang de cordon, parce que en France en général sur les banques on en récupère qu'un quart, on jette $\frac{3}{4}$ des prélèvements parce qu'ils ne sont pas assez riches en cellules souches, donc la quantité est assez limitée, je ne sais pas si l'altruisme va être aussi facile ou pas.

DR LAFFITTE ; Effectivement apparemment il y a un certain nombre qui est inutilisable mais dans un certain nombre de banques privées et notamment en Europe qui ont été quand même basées sur ce principe à savoir soit faire un double prélèvement, la moitié pour la banque publique, l'autre moitié pour la banque privé, soit de donner aux personnes qui ont fait un don privé la possibilité de donner si un jour quelqu'un mériterait ce sang là pour la compatibilité.

INTERVENANT : je voudrais juste rajouter pour les banques belges, lorsqu'au départ on avait proposé justement de faire un don, réellement un don pour quelqu'un d'autre cela ne marchait pas et c'est vraiment à partir du moment où ils sont allés directement dans les maternités en proposant systématiquement à toute femme de conserver du sang de cordon pour leur propre enfant moyennant alors moi j'avais 1500 euros dans la banque que je connais en Belgique, à partir de ce moment les gens disent que si c'est pour notre enfant, oui à ce moment là ils sont d'accord pour donner. Il y a effectivement un problème de société et sûrement d'égoïsme qui est quand même très important.

Je voudrais quand même signaler autre chose, c'est que pour ces banques cellulaires il n'y a aucune garantie si la banque fait faillite au bout de 10 ans, que vont devenir ces cellules si au bout de 10 ans, il y a une faillite.

DR TREBUCHET : on a l'impression que l'agence de biomédecine considère actuellement ces banques comme une vaste escroquerie.

DR HANITRA : j'ai une question à vous poser par rapport à ce que vous avez dit tout à l'heure. Le conseil d'état veut donc légaliser concernant les cellules souches embryonnaires.

Ma question est : en l'état actuel des choses, il y a une dérogation pour chaque protocole scientifique, est-ce que vous avez les critères qui font que tel protocole il est accepté ou pas ?

JURISTE : en fait ces conditions sont quand même très nombreuses et vous pouvez les trouver sur le site de l'agence de biomédecine et vous pouvez même trouver un commentaire de ces conditions dans le rapport d'évaluation de l'office parlementaire des choix scientifiques et technologiques sur Internet. Sur ces deux sites vous pourrez trouver toutes les informations que vous recherchez.

INTERVENANT : je voudrais juste rajouter sur les cellules souches embryonnaires et la recherche. Il ne faut quand même pas se tromper ISTEM qui est quand même un très très gros laboratoire avec de gros moyens, ont eu un agrément sur 8 projets sur les cellules souches embryonnaires et parallèlement à cela ils mènent des recherches beaucoup plus importantes sur le gène médicament et sur les cellules souches adultes, et on est bien d'accord si on fait de la recherche sur les cellules souches adultes on n'aura beaucoup moins de problèmes éthiques et moraux et c'est la voie de recherche dans laquelle beaucoup de pays s'engouffrent pour justement ne pas voir à régler ces problèmes moraux. Je crois qu'il ne faut pas mettre forcément en avant les recherches sur les cellules souches embryonnaires comme on le faisait il y a cinq ou dix ans.

DR KAUFFMANN : néanmoins on a besoin de comparaisons, on a besoin de savoir comment fonctionne la multiplication des cellules qui sont multipotentes, celles qui sont totipotentes et on a besoin de savoir quels sont les mécanismes qui brutalement font qu'une cellule qui est totipotente devient multipotente.

On a besoin de le comprendre et on a besoin de savoir pourquoi à partir d'une certaine différenciation on n'arrive plus à fabriquer une autre organe que celui en cours de fabrication et pour cela il faut qu'on puisse comprendre l'action des protéines qui tournent autour des gènes, on a besoin de comprendre leur mécanisme de régulation, de comprendre le rôle des mitochondries qui apportent l'énergie. On a besoin d'éléments et on a donc besoin de faire des comparaisons entre les deux, d'après ce que j'ai pu comprendre.

INTERVENANT : je pense que raisonnablement on a besoin de cellules pluripotentes, qu'est ce qu'on veut au fond, on a besoin de remplacer une cellule défectueuse, cardiaque, nerveuse rénale ou autre par une cellule qui retrouve ses fonctions, c'est quand même essentiel pour guérir une maladie.

DR KAUFFMANN : cela dépend de quelle maladie tu parles, par exemple chez une personne qui a une mucoviscidose tu ne peux pas lui prendre ses cellules pulmonaires pour les lui remplacer, tu dois pouvoir en induire d'autres qui n'ont pas la maladie.

INTERVENANT : pour l'instant on en est aux travaux sur les signaux, lorsqu'une cellule pluripotente est mise à côté d'une cellule cardiaque, elle retrouve une propriété contractile qu'elle n'avait absolument pas parce que il y a eu des signaux, des échanges entre cellules. On n'a pas besoin forcément de cellules embryonnaires pour comprendre et décortiquer ce système de fonctionnement. On va sûrement travailler beaucoup plus sur ces cellules pluripotentes que les totipotentes, je l'espère.

JURISTE : je voudrais juste ajouter un élément pour dédramatiser le débat. Il faut savoir que ces recherches sur les cellules souches embryonnaires elles sont faites à partir des embryons surnuméraires dans le cadre de l'AMP dont on parlait tout à l'heure

Passé cinq ans de cryoconservation de ces embryons il est soit mis fin au projet parental et donc s'ouvre plusieurs possibilités, soit le couple souhaite donner à un autre couple un embryon, soit il le donne à la recherche, soit il est voué à la destruction.

Donc, vu qu'en France on a un certain nombre d'embryons surnuméraires, il serait dommage à mon sens de ne pas en profiter si les parents n'ont plus justement ce projet et n'ont pas non plus l'intention de ne donner à un autre couple.

DR GRIVARD : je m'exprime en tant que biologiste spécialisé en assistance médicale. Donc les embryons je connais un petit peu et je pense que la loi actuellement est purement hypocrite puisque effectivement on doit les conserver pendant cinq ans, mais le projet parental. Il y a des couples, vous êtes obligés de les contacter tous les ans pour savoir ce qu'il veulent faire de leur embryon. On est obligé de les rappeler à la 6^{ème} année, 7^{ème} année. Tant que les parents n'ont pas donné leur accord pour les détruire, on n'a pas le droit de les détruire. Il faut le consentement des parents.

DR KAUFFMANN : d'où un grand nombre de cellules embryonnaires en souffrance.

CITOYEN : je crois que tout citoyen entend bien toutes les réserves qui sont faites, tous les dangers qui peuvent venir d'une manipulation génétique et autre qui seraient faites sans garde fou.

Le gros problème en fait à mon avis serait d'agiter des épouvantails, on est là entrain de supputer énormément de drames, de complications possibles et autres.

On sait très bien qu'elles peuvent exister mais à ce moment là il faut s'adresser à des chercheurs, à des techniciens, c'est eux qui vont nous dire ce qui est possible de faire, les dangers que cela implique. De toute façon on ne les empêchera pas de chercher.

Cela fait partie de l'humain, on a envie d'avancer dans la recherche et on ira de plus en plus loin.

C'est vrai que la recherche sur le plan génétique pose aussi c'est vrai le statut de l'embryon ou du petit etc... mais le problème aussi c'est que quand on pense à l'IVG, on pense aussi à la libération de la femme et c'est très important.

Dans tout cela il ne faut pas perdre de vue que c'est le progrès de l'homme qui est en jeu, si je devais avoir l'Alzheimer dans quelque temps j'aimerais bien que le travail sur les cellules souches me permette de mourir dignement.

DR TREBUCHET : je pense qu'on peut être chercheur et puis humaniste et je pense que l'on peut aussi lorsque l'âge avance demander respect à quelqu'un qui va vers la mort et d'être moins intéressé par le respect du début de la vie. Avancer, cela veut dire quoi en recherche ? si on laisse de côté le respect en pensant qu'il freine la recherche, je ne le pense pas.

CITOYEN : je suis au contraire éminemment respectable de la vie sous toutes ces formes, je respecte les humains, je me bats pour que la société progresse et je crois que cela ne vas pas avec le respect d'une certaine forme tout à fait embryonnaire, je considère que la vie c'est autre chose et chacun son opinion, mais je défendrais l'idée que les chercheurs doivent travailler librement et que si les garanties sont mises, qu'on évite les dérives, c'est absolument nécessaire mais le respect de la vie ne passe pas par l'agitation d'épouvantails.

DI KAUFFMANN : je pense que l'on doit pouvoir poursuivre la recherche sans nuire On doit pouvoir poursuivre la recherche dans le bien aussi bien des fœtus que des personnes âgées et on a suffisamment de problèmes de santé à prendre en charge et qu'on laisse de côté dans notre société. Il faut savoir que pour la maladie d'Alzheimer il n'y a qu'une petite structure pour les prendre en charge sur l'île de la REUNION, et que les conditions de prise en charge sont lamentables. On n'a aucune alternative à leur proposer. En plus on a bien freiné la recherche puisque rien de très positif n'existe pour le moment là dessus.

On prend certaines maladies génétiques, je pense qu'on a besoin de progresser dans ce domaine là et on y n'arrive pas non plus parce qu'on ne fait pas de recherche sur l'embryon, on sait les dépister mais on n'apporte aucune thérapie, et on pourra apporter une thérapie que lorsque l'on pourra comprendre les modes de dysfonctionnement au niveau génétique.

CITOYEN : je voulais juste faire une remarque sur le coût de ces recherches. On a opposé tout à l'heure le fait de soigner la masse de gens pauvres en disant que ces recherches coûtaient extrêmement chères et qu'il valait peut être mieux ne pas les faire et mettre cet argent là pour soigner les gens pauvres, et je considère que là il y a un gros problème de choix de société. Je considère qu'on ne doit pas réfléchir en ces termes là. Je pense que l'on met beaucoup d'argent dans les publicités à la télé etc. je pense donc que c'est plus un choix de société qu'on devrait avoir : quelle société nous voulons, quelle santé on veut, quelle médecine on veut et arrêter de gaspiller de l'argent dans des publicités etc., on pourra alors soigner tout le monde les pauvres comme les riches avec des techniques de pointe.

DR FOURMAINTRAUX : tout cela est très judicieux, on est entrain de discuter sur des choses très pointues et par ailleurs on affiche pleinement sur les routes de la Réunion des panneaux publicitaires complètement ahurissant encourageant la consommation d'alcool par exemple et qui ne font réagir personne.

Pour revenir sur les propos de madame je crois que notre problème nous les hommes c'est notre partage entre le besoin de croire et le besoin de savoir. Le besoin de croire qu'on est vraiment au delà de la création, qu'on est supérieur à tous les animaux, qu'on a une âme immortelle, qu'on va ressusciter et d'autre part on a le besoin de savoir exactement ce qu'on est.

Pour savoir ce qu'on est il faut se chercher soit même et c'est la science qui actuellement nous donne cette méthode. On a mis 400 ans, pour mettre pour admettre que Galilée avait raison, combien de temps va-t-on mettre pour admettre qu'on fasse des recherches sur l'embryon.

DR TREBUCHET : il est évident que ce rapport entre le besoin de savoir et le besoin de croire est très important. Mais je crois qu'il ne faut pas oublier que nous sommes dans un pays où il y a une liberté de croire. C'est une chose que l'on ne peut retirer à personne, la seule chose sur laquelle on doit être attentif c'est que rien ne soit imposé ni aux uns ou aux autres.

Je voudrais revenir sur un point qui me semble important, l'éthique justement c'est de ne pas dire que c'est aux chercheurs d'avoir le droit de chercher ce qu'ils veulent. L'éthique ce n'est pas une éthique de chercheurs, l'éthique elle n'est pas définie par les chercheurs, l'éthique de l'enseignement n'est pas définie par les professeurs, l'éthique de la médecine n'est pas définie par les médecins. L'éthique elle est définie par l'ensemble de la société, ce sont des questions de société.

On ne peut pas laisser les chercheurs évoluer et chercher ce qu'il veulent sans poser des questions éthiques. Bien sur il ne faut pas les mettre les gêner dans leur travail par des questions éthiques plus ou moins foireuses mais je crois que les questions éthiques sont des questions de société. Et c'est pour cela que nous sommes là. Les chercheurs eux doivent expliquer avec des mots simples sans embrouilles ce qu'ils font. Le jugement éthique n'est pas un jugement de chercheur.

PRETRE CATHOLIQUE : De toute manière je dirais que depuis que l'homme est l'homme je ne pense pas qu'il y ait des périodes où il y ait plus ou moins de pulsions, c'est la nature humaine qui veut cela. Mais il est vrai qu'on éviterait bien des problèmes si déjà au niveau de l'éducation on cherchait à maîtriser ses émotions qui est la base d'une société bien gérée.

C'est aussi le rapport que l'on a vis à vis de l'autre, bien souvent, j'ai envi, je suis un jeune garçon de 12-14 ans, j'ai envi et ma petite amie elle doit s'exécuter. Je trouve que cela devient indécent. On parle de condition féminine, mais quand on regarde autour de nous, on a l'impression que la femme qui soit disant est libérée elle devient de plus en plus un objet sexuel pour des jeunes machos. Est-ce que c'est cela la véritable liberté.

Au delà des problèmes de savoir s'il faut prendre la pilule ou un préservatif, c'est déjà quel est le regard que l'on a sur son corps, quelle est la maîtrise que l'on a de soi-même et quel regard on a sur le corps de l'autre aussi. Ce sont des questions qui permettraient de faire moins de bêtises.

DR KAUFFMANN : Ce qu'il ne faut pas oublier et sur lequel je me permets de rappeler, le Christ a quand même été recherché légalement et qu'il faut savoir que le pardon existe.

DR LAFFITTE : La question qui a été posée par le DR FOURMAINTRAUX, c'était que « ma fille on lui a proposé à HONG KONG » et donc est-ce qu'en France on peut le faire, est ce qu'on a les moyens de le faire et ensuite est-ce que éthiquement parlant il est logique de le proposer car ces banques de sang cordon coûtent chères et qu'on n'est pas sûr que ce soit utilisable après qu'on fasse de la recherche cela me paraît normal.

La deuxième chose pour laquelle j'aimerais faire une remarque c'est par rapport au statut de l'embryon, qui soit disant n'existe pas et moi je trouve qu'il existe ce statut puisque si il n'avait vraiment pas de statut on ne limiterait pas l'IVG à 14 SA, on ne voit pourquoi elle serait limitée, il y a bien là je pense intuitivement un statut. S'il était vraiment rien il n'y aurait aucune raison de limiter l'IVG à 14 SA.

Il y a aussi ce paradoxe, on est étonné que d'un point de vue éthique on se pose la question sur la recherche sur l'embryon et finalement on ne se pose plus de question sur l'IMG pour une maladie, légalement celle-ci est accordée pour une maladie grave, on se pose plus de question pour savoir si on a le droit de faire des recherches sur un embryon pour traiter une maladie grave alors qu'actuellement il est parfaitement acquis qu'on peut faire une IMG pour un enfant qui est atteint d'une maladie grave et je pense qu'il faut quand même qu'on favorise la recherche sur l'embryon pour pouvoir un jour limiter les IMG, je pense que c'est véritablement plus grave d'interrompre une grossesse que faire des recherches sur l'embryon.

DR KAUFFMANN : un mal pour un autre mal

LE PRETRE : en deux secondes je voudrais répondre : il est clair que l'église catholique a des principes et pose des limites, elle propose un idéal, on est tous ce que nous sommes. On est tous confrontés tous les jours à aller vers le mieux. Alors faire de la recherche sur l'embryon l'église l'autorise mais comme je le disais tout à l'heure mais sur un embryon dont la mort n'a pas été recherchée.

CITOYEN : je voudrais juste apporter une petite remarque sur l'éthique et les états généraux à savoir que ce sont les citoyens qui doivent donner leur avis, en fait le gros problème est un problème d'éducation, pour donner un avis il faut être éclairé et peut être qu'en France il faudrait faire un peu plus d'effort sur l'éducation pour que chacun puisse donner un avis éclairé en tant que citoyen.

CONCLUSION

Les scientifiques ont, pour progresser, besoin des réaliser des recherches sur les cellules souches sous toutes leurs formes et nous disposons de cellules souches sous différentes formes que nous achetons fort cher. Il nous paraît éthiquement et économiquement indispensable de développer les banques de sang de cordon. Il est pas normal d'offrir des modalités aussi inéquitable entre les français. La forme et les moyens sont à discuter et il semble que la voie de la gestion publique non lucrative soit plus sécurisante mais le retard pris dans ce domaine est peut être lié à la volonté d'être strictement publique. Cela n'ôte pas le côté dommageable de ne pas faire progresser rapidement ce recueil sur tout le territoire français y compris les dom et les tom. Il est indispensable de développer rapidement des banques de sang de cordon et en parallèle les recherches sur l'utilisation de ce sang et de ces cellules souches.

La recherche sur l'embryon est vue avec beaucoup de réserve de la part des religieux catholiques et avec plus d'ouverture du côté des religieux musulmans qui voient plus un investissement de « l'âme » plus tardif ! Pour les laïques il semble indispensables de dépasser les ralentissements passés fortement influencé du religieux et sans bases philosophiques logiques ! Il est nécessaire de faire progresser la recherche et de s'éloigner d'un certain obscurantisme !

Un assouplissement contrôlé de la recherche sur l'embryon semble imaginable et nécessaire au progrès sauf pour les catholiques français pratiquant et très affiliés aux directives du vatican.

Etats généraux de la bioéthique. Rencontre-débat Montpellier 20 Avril 2009

Etats généraux de la bioéthique

RENCONTRE-DEBAT DU 20 AVRIL 2009, MONTPELLIER

Thèmes

Médecine prédictive, examen des caractéristiques génétiques

Experts

Pr Pierre SARDA, MD, PhD,

Professeur de génétique médicale

CHU Montpellier

Pr Mireille CLAUSTRES, MD, PhD,

Chef de Service de génétique moléculaire

Université Montpellier 1

Directeur INSERM Unité 827 (Laboratoire de génétique de Maladies Rares:

Pathologie Moléculaire, Etudes Fonctionnelles, Banques de Données

Génétiques)

IURC, Institut Universitaire de Recherche Clinique,

Diagnostic prénatal et préimplantatoire (DPN.DPI)

CHU Montpellier

Pr Samir HAMAMAH

Professeur en Médecine et Biologie de la Reproduction
Chef d'Unité AMP-DPI
Directeur de CECOS de Montpellier
Directeur de l'équipe INSERM U847 "Développement embryonnaire précoce
et cellules souches embryonnaires"
CHU Montpellier
Pr Olivier JONQUET, MD, PhD
Chef de service de réanimation médicale
Laboratoire des Sciences Humaines et Sociales de la Faculté de Médecine
de Montpellier
CHU Montpellier

Public

200 personnes "grand public". Montpellier et agglomération

Pr Mireille CLAUSTRES

Mesdames, Messieurs, merci pour votre présence et votre participation à ce débat, consacré ce soir plus particulièrement aux caractéristiques génétiques, à la médecine prédictive, au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire. La loi de bioéthique reconnaît l'étude des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales. Il y a une grande diversité dans la nature des tests génétiques et leurs conditions de mise en oeuvre. Ne seront pas abordés ici les tests génétiques non médicaux (empreintes génétiques, tests de paternité, tests généalogiques d'ancestralité, etc...).

Les tests génétiques classiques

Les analyses génétiques réalisées pour des maladies monogéniques héréditaires à pénétrance forte ne posent pas de problème particulier : le risque de survenue de la maladie est en effet absolu ou extrêmement élevé, donc le test a un pouvoir prédictif majeur, voire diagnostique. Son intérêt est irremplaçable pour poser, confirmer, ou infirmer le diagnostic d'une maladie génétique et contribuer à une prise en charge adéquate des sujets malades et de leur famille.

Le Diagnostic Prénatal (DPN), réalisé chez des femmes enceintes, concerne essentiellement des pathologies chromosomiques ou géniques d'une particulière gravité et incurables, présentes dans des familles à risque ou découvertes en cours de grossesse. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) réalise le diagnostic de l'anomalie sur une seule cellule prélevée sur un embryon de 8 cellules trois jours après une fécondation *in vitro*. Le DPI est donc techniquement beaucoup plus difficile mais permet d'offrir aux couples à risque la possibilité de démarrer une grossesse indemne de l'affection recherchée puisque seul un embryon indemne est transféré dans l'utérus maternel.

La législation française encadre de façon très stricte le DPN et le DPI, ce qui permet une prise en charge optimale des grossesses à risque. Chaque cas est discuté au sein de consultations pluridisciplinaires spécialisées (CPDPN). Tous les actes de DPN et de DPI sont déclarés à l'Agence de la Biomédecine.

Les tests génétiques du futur

D'autres types de tests génétiques, basés sur des caractéristiques génétiques différentes, sont en développement pour révéler une prédisposition à long terme à une maladie multifactorielle, à pénétrance faible, et pour laquelle les mesures préventives sont essentiellement de nature environnementale. En effet, les progrès en matière de biotechnologie sont tels que de nouveaux séquenceurs d'ADN rendront possible dans un avenir proche de dévoiler le profil génétique des individus. Les informations issues de ces analyses complexes ouvrent la voie de la compréhension des grandes énigmes biologiques et des maladies les plus fréquentes. Les enjeux scientifiques des tests basés sur le séquençage pangénomique des individus sont très importants, mais ils sont en décalage avec leur potentiel médical aujourd'hui non évident. Des données issues du génome humain peuvent être extrêmement intéressantes pour prédire des facteurs de risque de maladies communes basés sur des probabilités à l'échelle d'une population mais n'avoir par contre qu'un pouvoir prédictif négligeable pour la santé d'un individu.

En conclusion, les tests génétiques à visée médicale doivent, dans tous les cas, rester des actes de biologie médicale, prescrits dans le cadre d'une consultation de génétique. Ils ne peuvent avoir de valeur médicale que s'ils sont réalisés et analysés par des biologistes ultraspecialisés.

Ce sont en effet des outils complexes, dont la validité repose sur divers paramètres cliniques, statistiques ou biologiques qui ne peuvent être évalués que par des experts. Les "autotests génétiques" dont internet vante les mérites en matière de "prédiction de risques" ou de "médecine personnalisée" n'ont donc aujourd'hui aucune signification médicale. Il s'agit essentiellement d'activités commerciales.

Discussion: La salle a montré un intérêt certain pour les questions sociétales suggérées par les nouvelles possibilités d'extension des tests génétiques. Les commentaires indiquaient que les attentes de la population générale peuvent aussi être contradictoires, témoignant à la fois d'une fascination pour les progrès de la génétique mais aussi de craintes (perte de contrôle sur son destin, dérives eugénistes...).

Pr Olivier JONQUET

La médecine a progressé de façon exponentielle ces soixante dernières années. Les techniques biomédicales fournissent à la fois des moyens diagnostiques et thérapeutiques insoupçonnés et en perpétuelle évolution. Le moindre scanner, le moindre appareil de résonance magnétique nucléaire, à peine installé est déjà obsolète.

Jusqu'au début du XIX siècle la médecine était ignorante, inefficace mais sacrée ; jusqu'à la fin de la deuxième guerre mondiale elle était savante, inefficace mais encore respectée.

Savante, elle l'était ou commençait à l'être. Dans un premier temps avec la méthode anatomo-clinique, développée par Laënnec. Dans un second temps, par la microbiologie débutante, mise au point par Pasteur et ses épigones. Enfin, grâce à la science expérimentale introduite par Claude Bernard. Déjà, cependant, se conforte la position cartésienne, dualiste de l'homme avec d'un côté le corps, de l'autre l'esprit ou

l'âme si tant est que l'on y croit. Cette conception est susceptible de conduire à une médecine mécanique, à une médecine d'organes.

Depuis la fin de la guerre de 39-45, elle est, ou se veut, **scientifique**, elle est assez efficace mais elle est suspectée.

Etats généraux de la bioéthique. Rencontre-débat Montpellier 20 Avril 2009

Récemment, Pierre Manent, philosophe, directeur d'études à l'Ecole des hautes Etudes en Sciences Sociales, ouvrait dans les termes suivants un cycle de conférences sur « Qu'est ce que la vérité ? » :

« Dans les quatre derniers siècles, nous avons construit un ordre rationnel, voué à l'expérimentation et à la vérification. Nous nous sommes organisés pour être libres, le plus libre possible. Aucune tradition, aucune proposition, aucune expérience héritée ne saurait limiter notre pouvoir de recomposer le monde humain à notre guise, de donner des noms nouveaux aux choses anciennes, ou des noms anciens à des choses nouvelles,

et par exemple d'appeler mariage tout ce qu'il nous plaira d'appeler ainsi. Nous avons construit ce que JJ Rousseau appelait d' « énormes machines de bonheur et de plaisir »

où nous soyons sûrs de ne rencontrer que notre propre volonté. Cet ordre libéral et démocratique est abondant en bienfaits de toute sorte, et il mérite pour cela d'être aimé et défendu. Il n'a au fond qu'un seul défaut. Il tend à être indifférent à la vérité. Non par accident, ou par une faiblesse inséparable de tout ordre humain, mais par une loi de construction même. Il abandonne à la science le soin de rejoindre la vérité dans un

avenir indéfini-y compris de trouver la cause véritable de la foi dans telle localisation cérébrale- et pour le reste, il se satisfait d'appeler « valeurs » ses préjugés les moins examinés. Qui s'inquiète de la vérité lui paraît inquiétant. Qui se soucie d'elle lui paraît intolérant ».

C'est dans cette dynamique qu'apparaît le terme de **bioéthique**, terme récent et sujet de la conférence de ce jour. L'histoire de ce terme suit une logique, consciente ou non, mais inséparables des évolutions sociologiques de l'après guerre. « La logique d'une idée, disait Hannah Arendt, c'est l'idéologie ».

I - La bioéthique

Ce mot chimère à tous les sens du terme est l'addition de deux racines grecques : *Bios* : la vie et *Ethiké* : éthique. Il apparaît en 1970 sous la plume de Van Rensselaer Potter dans un article *Bioethics : the Science of Survival* et en 1971 dans un livre : *Bioethics, bridge to the future*. En substance, la racine de tous les maux est la croissance exponentielle de la population mondiale. Il faut atteindre le niveau zéro de croissance de la population, le concept de « Zero population growth ». Il s'agira d'assurer la survie et l'amélioration de la qualité de vie de l'espèce humaine, en prenant en compte les potentialités déjà existantes et les contraintes imposées par l'écosystème. La construction de ce nouveau modèle va jaillir du dialogue entre la biologie, les sciences et les valeurs humaines. Selon ses promoteurs, la compréhension du monde ne pourra se faire que grâce à la biologie et la génétique. L'éthique devra s'adapter aux faits biologiques. Pour reprendre l'expression de Dominique Folscheid, il y a une « biologisation de l'éthique »¹. Potter va être récupéré par la deep ecology américaine, idéologie selon laquelle l'Homme est responsable de tous les maux qui touchent la Terre,

sa présence est néfaste. Le terme « bioéthique » va être repris, avec succès, dans le domaine médical avec André Hellegers fondateur du *Joseph and Rose Kennedy Institute of Human Reproduction and Bioethics*. Il voyait son rôle comme un pont entre médecine, philosophie et éthique pour régler les problèmes que rencontrent les médecins, concernant les droits et devoirs des malades et des professionnels de santé, les droits et devoirs des malades ou des sujets sains et soumis à des expérimentations ou encore les orientations politiques en matière de recherche clinique.

Cela a abouti au livre de Childress et Beauchamps : *Principles of Medical bioethics*. Il s'agit des principes de bienfaisance, non malfaisance, justice, autonomie. Ce n'est pas 1 Le même Folscheid parlera plus loin d'une « solubilisation de l'éthique dans le droit ».

Etats généraux de la bioéthique. Rencontre-débat Montpellier 20 Avril 2009 aujourd'hui, le lieu d'exposer ces principes. Mais il conviendrait de définir leur contenu ; en effet, on peut et on doit se méfier de la résonance séduisante de ces termes : justice, autonomie, faux amis qui ne peuvent que susciter l'adhésion.

Progressivement, les cadres classiques de l'éthique issue de l'héritage aristotélicien, la recherche du bonheur, subordonnée à des moyens bons, vont voler en éclat pour mettre en avant les concepts de qualité de vie, vont abandonner celui de la loi naturelle, et ne laisser, en fait, la place qu'au concept d'une seule nature, biologique, de l'homme.

Si l'on développe cette logique, on aboutit à une vision scientiste, voire nihiliste, de la recherche scientifique. C'est ce que conclut Marc Pechanski : « La science est l'activité sociale d'une communauté mondiale et, en ce sens, elle ne peut être freinée par l'expression de positions philosophiques, politiques ou religieuses ou autres, que l'on regroupe sous le terme d'éthique (...). La recherche est en elle-même, une valeur éthique, car elle a pour vocation l'acquisition de connaissances destinées à améliorer la société humaine ».

Permettez-moi une pause réflexive en guise de conclusion de ce chapitre.

II - Les débuts de la vie

On a cru que les problèmes avaient commencé avec la naissance en 1978 de Louise Brown chez nos amis anglais, en 1982 par la naissance d'Amandine à Paris, les premières fécondations in vitro, FIV ou FIVETTE, les méthodes d'assistance médicale à la procréation (AMP).

En fait, ce n'était pas si nouveau : l'insémination artificielle de sperme en cas de stérilité masculine datait de quelques années. Ce qui a paru alors extraordinaire était, non pas la dissociation fécondation/acte sexuel (depuis l'épisode biblique d'Onan [Ge, 2, 38] on savait faire), mais le fait que la fécondation se passait hors de son lieu habituel, la trompe utérine, mais dans un milieu nutritif, à l'extérieur du corps humain, avec la mise en présence artificielle de spermatozoïdes et d'ovules prélevés.

Nous nous sommes remémorés nos lectures d'adolescents : *Le Meilleur des Mondes* d'Aldous Huxley, *Nous Autres* d'Evgueni Zamiatine, et pourquoi pas *l'Île du Docteur Moreau* de H.G. Wells. Une nouvelle façon de parler, rappelant même la « nov-langue » évoquée dans *1984* de Georges Orwell, est apparue :

- **embryon surnuméraire**. Ce sont des embryons conçus lors de la fécondation in vitro, qui ne sont pas implantés et que l'on va congeler en vue d'une tentative ultérieure. Or, qui est en surnombre, est en trop. Le même adjectif « surnuméraire » désigne, dans l'Administration, les employés de grade inférieur, non titularisés. « Le surnuméraire est à l'Administration, ce que l'enfant de chœur est à l'Eglise, ce que l'enfant de troupe est au Régiment, ce qu'un rat est à l'opéra », je cite Balzac *Les employés*. Pour en revenir à notre embryon, une fois qualifié de « surnuméraire », il est de trop, il devient un supplétif sans statut.

Il arrive cependant qu'après une naissance assistée, le couple ne désire pas d'autre enfant, ou bien en a eu un ou plusieurs autres de façon habituelle, je n'ose dire naturelle. Ces embryons surnuméraires vont donc rester congelés, et devenir des objets potentiels d'expérimentation.

- **pré embryon**. A un stade précoce, moins de 14 jours, les cellules sont *pluripotenti- multi potentes*. C'est-à-dire que les cellules ne se sont pas encore différenciées pour donner tel ou tel tissu. On parle alors de « pré embryon », ce qui permet d'éviter de parler d'embryon en tant que tel. Dans ce cas, n'étant pas embryon, plus rien ne s'oppose à une autre utilisation.

- **statut de l'embryon**. L'embryon a-t-il un statut ? Est-il humain ? « L'embryon n'étant jamais que l'expression morphologique momentanée d'une même vie qui commence à la fécondation et se termine avec le dernier souffle, il n'y a aucune raison de lui donner un statut à une période déterminée »². Oui mais ! La même vie, après la naissance, a un statut juridique de personne, statut non reconnu à l'embryon. L'embryon

ne joue pas dans la même catégorie que nous. Le régime juridique actuel de l'embryon, malgré les restrictions, les précautions, malgré une réalité biologique incontournable, le réduit à un être à part, soumis à un « projet parental » de qui dépend son destin. Le terme même de « projet parental » n'est pas anodin : l'embryon, l'enfant à naître, devient dépendant de la volonté du couple.

La procréation médicalement assistée consiste donc, au début de son histoire, à traiter, par un artifice technique, une stérilité de couple douloureusement vécue. A l'autre bout, on en arrive avec les meilleures intentions, à des envies, à des désirs de recherche sur ce nouveau matériel inemployé, sans destin. On ne parle alors non plus « d'embryons » mais de « produits de conception ».

Parallèlement au développement de l'AMP, se sont développées les techniques d'échographie foetale qui permettent de suivre les grossesses, de dépister d'éventuelles anomalies. Cela permet, dans ce cas, de proposer à la mère des traitements *in utero*, mais également, et c'est le plus fréquent, des interruptions de grossesse, dites « thérapeutiques » ou « médicales ». Lors de grossesses multiples, lorsque la viabilité de

l'ensemble des embryons est menacée, on effectue couramment des « réductions embryonnaires » : il s'agit de repérer par échographie le cordon ombilical et d'y injecter un produit létal.

Aux progrès de l'imagerie médicale, se sont ajoutés les progrès fantastiques, magnifiques, de la génétique, qui permet de décrypter le génome humain ou encore d'identifier chaque jour de nouvelles maladies, même dans le sein de la mère. Le dépistage prénatal d'anomalies génétiques conduit, très souvent dès le moindre doute, à

interrompre la grossesse, c'est-à-dire à supprimer les embryons ou fœtus. La tentation d'utiliser le code génétique à d'autres fins que diagnostiques, médecine prédictive, manipulations génétiques, n'est pas qu'un fantasme. La médecine prédictive consiste, à partir de l'empreinte génétique d'un individu, à prédire sa prédisposition à développer telle ou telle maladie à l'âge adulte. On peut comprendre l'intérêt de certaines compagnies d'Assurance à ce sujet, mais ce n'est pas sans rappeler le film *Bienvenue à Gattaca*. Cette tentation inquiète certains médecins, certains scientifiques car les risques de dérapage sont là : recherche de l'enfant parfait, sélection du sexe, fabrication et/ou utilisation des embryons à fins de recherche, mères porteuses... Ils

réclament un cadre juridique. Le Comité Consultatif National d'Ethique, créé en 1983 par le président François Mitterrand, engage une réflexion, mais lentement. Entre 1987 et 1994, date de l'adoption des lois dites lois bioéthiques, la réflexion et/ou les dérives se poursuivent : mères de substitution, maternités après la ménopause défraient la chronique.

Une technique nouvelle, l'ICSI (Injection Intracytoplasmique de Spermatozoïdes) se généralise malgré les réserves de certaines autorités scientifiques et l'avis contraire du CCNE. L'ICSI est l'introduction artificielle du spermatozoïde dans l'ovule pour accroître les chances de succès de la fécondation in vitro. Elle permet de remédier à certaines causes de stérilité masculines. Cependant, cette technique suscite certaines réserves car elle risque de transmettre des anomalies chromosomiques et pérenniser les causes de stérilités aux générations suivantes. En d'autre termes la stérilité deviendrait héréditaire. Je l'ai évoqué plus haut, le contexte sociologique et les mentalités rend nécessaire l'adoption de ces lois : ce que je puis faire, pourquoi ne pas le faire ? Il ne faut pas négliger le contexte dans lequel agissent les chercheurs : médiatisation des équipes, course à la publication, au scoop en quelque sorte ... Ce qui est (ou sera) déclaré légal, apparaîtra automatiquement moral. La gratuité de la prise en charge de ces opérations, en France, n'engage pas à la responsabilité.

III - Les lois bioéthiques

Trois Lois sont votées en 1994. C'est pourquoi on parle de lois bioéthiques au pluriel. On ne peut qu'être impressionné, édifié, par la volonté du législateur d'envisager la globalité d'un problème qui dépasse le strict cadre de la médecine de la reproduction.

- Loi 94-546 du 1 juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé (modifie la loi de 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés),
- Loi 94-653 relative au respect du corps humain,
- Loi 94-654 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

A. Concernant l'être humain en devenir

1°) La Procréation Médicalement Assistée : elle est susceptible d'être engagée dans deux situations : l'infertilité médicalement constatée et le risque de transmission maladie grave. Elle s'adresse à des couples hétérosexuels mariés ou concubins stables depuis au moins deux ans. Les deux membres du couple doivent être vivants, en âge de procréer et consentants.

2°) Le sort réservé à l'embryon ou au fœtus :

Ce n'est pas une chose qui se vend, qui n'a aucune valeur marchande ; il échappe donc à la commercialisation. Il n'a pas pour autant de personnalité juridique, il n'est pas une personne. L'embryon ou le fœtus est qualifié « d'être humain en devenir » ou de « personne potentielle ». Ces deux formulations sont symptomatiques de la rencontre de deux visions de la vie :

- Dans la vision classique aristotélicienne, l'embryon jouit pleinement de la dignité attachée au concept philosophique de personne tandis que sa personnalité et ses aptitudes se développeront au contact des autres êtres humains.
- D'ans une vision phénoménologique voire existentialiste, l'embryon est un potentiel d'histoire individuelle. Si la personne et la personnalité sont amenées à se développer dans les relations sociales, c'est la reconnaissance première par la mère ou le couple, par le projet parental, qui va fonder la personne.

In vitro, les embryons ne sont pas traités strictement comme des choses : les embryons surnuméraires ne peuvent faire l'objet d'expérimentation qu'à titre exceptionnel, leur conservation est arrêtée au bout de cinq ans³. Enfin, le diagnostic préimplantatoire (DPI), sur lequel nous reviendrons, est autorisé sous conditions dans trois centres : Montpellier, Paris, Strasbourg. *In utero*, le diagnostic prénatal (DPN) est légalisé, et des centres régionaux de DPN se mettent en place progressivement. Les interruptions thérapeutiques ou médicales de grossesse sont légalisées au-delà du délai légal de l'IVG.

B. Concernant l'être humain né

La protection de l'intégrité et de l'intangibilité, de la personne⁴ est affirmée. Sa violation est néanmoins licite sous condition : si il y a, soit un intérêt thérapeutique, ablation d'une tumeur par exemple, soit l'intérêt d'un tiers, dons d'organes, soit encore dans le cadre de la recherche biomédicale⁵.

³ Il s'agit de la réglementation en vigueur en France. Nos voisins allemands, par exemple, interdisent la création d'embryons surnuméraires. Il n'existe pas de réglementation commune au sein de l'Union européenne sur ces sujets.

⁴ Cf. Bible, Jn, 20, 17 : Noli me tangere.

⁵ Loi Hurriet-Sérusclat.

La protection de la personne dans son patrimoine génétique conduit à interdire les manipulations génétiques, à l'exclusion de la thérapie génique. La loi protège contre l'utilisation abusive du patrimoine génétique, comme les fichiers d'empreintes génétiques.

D'emblée, le problème des embryons surnuméraires était soulevé ; nous avons souligné la réserve des allemands qui s'en sont abstenus considérant le risque eugénique potentiel. On verra qu'ils ont interdit le DPI qui lui est autorisé en France.

Les législateurs avaient prévu de revoir les lois de 1994, en fonction des évolutions de la science et des mentalités, au bout de 5 ans. La révision aura finalement eu lieu qu'en 2004.

IV - Entre 1994 et 2004

En 1997, la presse annonce la naissance de Dolly, une brebis obtenue par clonage. Il s'agit de produire un être génétiquement identique à un être, en reproduisant son patrimoine génétique. Appliqué à l'homme, cela consisterait à prendre une cellule de l'homme ou de la femme à cloner, d'en extraire le noyau de 46 chromosomes pour l'introduire dans un ovule, préalablement vidé de son propre noyau de 23 chromosomes.

On obtient par cette opération un embryon qui peut se développer, soit dans l'utérus si on veut réaliser un clonage dit reproductif qui conduit à la naissance d'un « clone », soit à servir, à plus ou moins long terme, de banque de cellules dans la perspective d'un clonage dit thérapeutique.

Le dépistage de la trisomie 21 est autorisé et remboursé chez les jeunes femmes enceintes, de façon à leur proposer, si elles le désirent, une interruption de grossesse. La même année, le jury de festival de Cannes a décerné la palme du meilleur acteur à un trisomique, Pascal Duquenne, pour son interprétation dans le film, « le Huitième Jour ». On ne sait plus très bien comment considérer les personnes atteintes de maladies congénitales héréditaires ou acquises : « dignes » de naître ou « dignes » de vivre ? En février 2000, la Cour de Reims condamne pour homicide involontaire un automobiliste qui avait provoqué la mort d'un fœtus. Cette condamnation est annulée en appel et en cassation.

En novembre 2000, c'est le fameux arrêt Perruche. Au même moment, le Premier ministre, Lionel Jospin donne un avis favorable à la fabrication d'embryon par clonage dans le cadre d'une recherche expérimentale. Quelques mois plus tard, le président de la République, Jacques Chirac s'oppose au clonage thérapeutique. Le Conseil d'Etat, en juin 2001, donne un avis défavorable au clonage thérapeutique.

Pendant ce temps, la révision des lois de 1994 se prépare : le projet de loi est présenté en mars 2001. La révision est adoptée le 6 août 2004.

V - Les Lois de 2004

Que contiennent ces lois ? Quel est l'objet de la révision ?

Titre 1 : Ethique et biomédecine. Le Comité Consultatif National d'Ethique est remodelé et ses missions redéfinies. Il est prévu d'organiser la création d'espaces de réflexion éthique au niveau régional ou inter-régional. Enfin, une Agence de la biomédecine est créée, chargée des questions liées aux greffes, à la reproduction, l'embryologie, la génétique.

Titre 2 : Droits de la personne et caractéristiques génétiques. L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique.

Titre 3 : Don et utilisation des éléments et produits du corps humain. Cela organise les possibilités de don d'ovocytes et d'organes (foie, reins) par des donneurs vivants.

Titre 4 : Protection juridique des inventions biotechnologiques. « Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence totale ou partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables. Cette protection ne couvre l'élément du corps humain que dans la mesure nécessaire à la réalisation et à l'exploitation de cette application particulière (...). Ne sont pas brevetables :

- les procédés de clonage,
- les procédés de modification de l'identité génétique de l'être humain,
- les utilisations d'embryons à des fins industrielles ou commerciales,
- les séquences totales ou partielles d'un gène prises en tant que telles ».

Titre 5 : Produits de santé

Titre 6 : Procréation et embryologie. Diagnostic prénatal et assistance médicale à la procréation sont définis. Le diagnostic prénatal (DPN) rassemble les « pratiques médicales ayant pour but de diagnostiquer *in utero* chez l'embryon ou le fœtus, une affection d'une particulière gravité. L'assistance médicale à la procréation (AMP) consiste dans des « pratiques cliniques et biologiques permettant la conception *in vitro*, le transfert d'embryon et l'insémination artificielle ».

Chapitre 1 : Interdiction clonage reproductif.

Chapitre 2 : DPN et AMP. L'Agence de la Biomédecine est chargée de l'agrément des centres de DPN, nouvellement créés. Ces derniers visent à encadrer le dépistage, le diagnostic prénatal et ne faire une interruption de grossesse qu'après leur avis. En 2004, 5989 interruptions dites médicales de grossesse ont été réalisées. Le chiffre est stable depuis 2002. Seules 91 IMG ont été refusées. Par ailleurs, la recherche sur des embryons porteurs d'anomalies est possible avec le consentement préalable des parents. De plus, le diagnostic préimplantatoire (DPI) est proposé à des couples qui ont, non plus un problème de stérilité, mais le risque de donner naissance à un enfant porteur d'une maladie génétique, grave, invalidante. Il consiste au cours d'une procédure de FIV, à n'implanter que des embryons sains et d'éliminer les embryons porteurs de la maladie.

Enfin, le don d'embryons est possible et gratuit, avec bien sûr, l'accord des parents. Au bout de 5 ans, la conservation des embryons est arrêtée. Quelle est sa destinée au-delà de cette limite ?

Chapitre 3 : recherche sur embryon et cellules embryonnaires. La loi interdit toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à toute personne vivante ou décédée. Cette disposition interdit de fait le clonage reproductif ou thérapeutique. Sauf dérogation, la recherche sur l'embryon est interdite. Malgré tout, ce chapitre laisse ouverte la possibilité des « bébés médicaments ».

Chapitre 4 : crimes contre l'espèce humaine. Sont considérés comme tels, le clonage, les pratiques eugéniques tendant à l'organisation de la sélection de personnes.

Par rapport aux premières lois, dont l'objectif était de répondre généreusement à des situations douloureuses de stérilité, on devine qu'au travers ces techniques et ces procédures se profile autre chose. La recherche scientifique espère aujourd'hui, par l'usage des cellules souches embryonnaires, améliorer la compréhension des divers mécanismes physiologiques et/ou pathologiques affectant le développement embryonnaire ou fœtal et l'approche thérapeutique de certaines maladies génétiques ou acquises.

Il s'agit également de répondre aux questions posées par le vieillissement de la population et au problème du déficit croissant de greffons pour suppléer des dysfonctions d'organes. En parallèle, des groupes de pression revendiquent l'extension du diagnostic préimplantatoire à la prévention d'autres affections.

Au travers de tout ce qui vient d'être présenté, au travers de toute cette évolution, deux tentations se présentent : celles de l'eugénisme et celle de l'utilitarisme. Celle de l'eugénisme est plus apparente : « Parce qu'il soulève, d'une façon nouvelle, la problématique de l'eugénisme, le DPI ne peut pas ne pas inquiéter, émouvoir,

passionner... La maîtrise de la fécondation *in vitro* a dépassé bien vite son projet initial, qui était de fournir une réponse à la stérilité » remarque Jean-Yves Naud6. La tentation de l'utilitarisme est plus subtile, et ce d'autant plus que nous sommes tous utilitaristes !

Etats généraux de la bioéthique

RENCONTRE-DEBAT DU 22 AVRIL 2009, MONTPELLIER

Thèmes

Prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules

Assistance médicale à la procréation

Recherche sur l'embryon et les cellules souches :

Experts

Pr Bernard KLEIN, PhD

Director of the Institute of Research in Biotherapy

Director of INSERM unit 847

CHU Montpellier

Dr John DE VOS, MD, PhD

Maître de conférence - Praticien Hospitalier
Hématologie biologique
CHU Montpellier

Pr Hervé DECHAUD, MD, PhD

Responsable clinique du Département de Médecine et Biologie de la Reproduction
INSERM U637
CHU Montpellier

Pr Samir HAMAMAH, MDB, PhD

Professeur en Médecine et Biologie de la Reproduction
Chef d'Unité AMP-DPI
Directeur de CECOS de Montpellier
Directeur de l'équipe INSERM U847 "Développement embryonnaire précoce et cellules souches embryonnaires"
CHU Montpellier

Pr Olivier JONQUET, MD, PhD

Chef de service de réanimation médicale
Laboratoire des Sciences Humaines et Sociales de la Faculté de Médecine de Montpellier
CHU Montpellier

Public

200 personnes "grand public". Montpellier et agglomération

Pr Samir HAMAMAH, Pr Hervé DECHAUD

Les deux réunions organisées par le CHRU de Montpellier le lundi 20 et le mercredi 22 avril 2009 sur les états généraux de la bioéthique ont permis à une cinquantaine de personnes d'y participer. Les débats qui ont pour ambition de permettre l'expression la plus large possible des opinions et convictions n'étaient pas facile compte tenue de faible nombre des participants à ces deux réunions.

Après un bref rappel des praticiens du CHRU, les principales questions débattues ont été la recherche sur l'embryon, le don de gamètes, la gestation pour autrui, le DPI, le diagnostique prénatal, les cellules souches embryonnaires et la médecine prédictive. L'embryologie, la reproduction humaine et l'assistance médicale à la procréation (FIV, ICSI, insémination, congélation..) étaient au coeur des discussions que suscite la révision de la loi de bioéthique.

Concernant la recherche sur l'embryon, certain participant demande de maintenir le moratoire en vigueur et d'autres au contraire souhaitent que la recherche sur l'embryon et les cellules souches soit autorisée! La polémique fut vive quand on évoque le statut de l'embryon et les tests génétiques (test de paternité, analyses génétiques du fœtus, tests génétique de prédisposition pour le cancer..).

Là encore les sujets divisent. Du côté des réticents, il y a ceux qui s'opposent purement et simplement à une remise en question de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires et ceux qui pointent des risques de dérives (l'instrumentalisation de l'embryon humain, la commercialisation des gamètes, le tourisme procréatif). Comment répondre au désir d'enfant des couples frappés par une infertilité d'origine utérine alors que les autres causes d'infertilité trouvent des solutions grâce à l'AMP fut la question sur la mère porteuse relatée par plusieurs participants. Gestation pour autrui (GPA) :

La GPA est destinée aux femmes ayant une impossibilité de porter une grossesse (hystérectomie, malformation) tout en gardant ses propres gamètes: *stérilités liées à l'absence d'utérus*.

Elle implique la demande à une femme de porter cette grossesse (issue des gamètes des deux membres du couple demandeur): *pas de contribution génétique; mise à disposition de son utérus*. Puis de confier l'enfant à la naissance au couple demandeur: *mèregénétique ou sociale si don d'ovocytes*.

Il faut distinguer :

La « *procréation pour autrui* » où la femme qui porte la grossesse donne aussi son ovule, donc son patrimoine génétique (génitrice et gestatrice).

Si ovule provient d'une tierce donneuse, alors on parle de GPA.

La question centrale de la GPA est : une femme peut elle disposer de sa capacité gestationnelle – et de l'enfant qui en est la conséquence – en faveur d'une autre ?

Pour ébaucher des réponses à cette question, il est abordé plusieurs thématiques, de l'histoire au cadre juridique actuel en passant par une multitude de questions éthiques et sociales. Sur le plan historique, la maternité pour autrui est vieille comme le monde. Elle a, depuis longtemps, manifesté l'entraide féminine dans le combat de la stérilité :

Sarah à Abraham: « ... va donc vers mon esclave; peut être, par elle, aurai-je un enfant » *Genèse, XVI, 1-2*.

Rachel à Jacob: « ... voici ma servante Bilha, va vers elle, qu'elle enfante sur mes genoux et ainsi par elle, j'aurai moi aussi des enfants » *Genèse, XXX, 1-3*.

De même, Léa avec sa servante Zilpa. *Genèse, XXX, 10*.

D'un point de vue quantitatif, la GPA concernerait environ 300 à 400 couples par an dans notre pays. Elle entraîne actuellement un tourisme procréatif.

Sur un plan social, elle soulève le problème de la filiation maternelle.

En France, la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain interdit explicitement la gestation pour autrui.

Qui pourraient être les gestatrices :

Parentes, amies, femmes « recrutées »

Doivent avoir eu des enfants

Aimer être enceintes

Ne présenter aucun problème médical, social ou psychologique

Ne pas être dans le besoin

Sur le plan humain, les questions sont nombreuses :

Exploitation des femmes ?

Instrumentalisation des femmes?

Protection de l'enfant à venir?

Enfant: statut de marchandise?

Risque des dérives commerciales?

Sur le plan éthique, la GPA reprend des thèmes similaires :

Instrumentalisation du corps des femmes

Commercialisation du corps des femmes

Exploitation du corps des femmes

Favorise le marché des enfants

Sur le plan juridique, l'admission de la gestation pour autrui ne peut être souhaitable que dans le respect de l'intérêt et des droits de chacun en respectant les principes suivant:

Indisponibilité du corps humain

Ne peut ni vendre ni céder, même gratuit

Indisponibilité de la filiation juridique

Un certain nombre d'arguments pourraient être plutôt favorables à la GPA:

Le don de gamètes pèse plus lourd d'un point de vue psychologique que le fait d'avoir été porté par une autre femme

Aucun élément ne laisse à penser que la gestation pour autrui pour convenance personnelle soit une réalité

L'enfant porté par un utérus tiers n'en est pas moins leur véritable enfant génétique

Concordance entre l'identité légale et l'identité génétique, ce qui évite les souffrances et les difficultés techniques liées au secret des origines.

Dr John DE VOS

Une introduction a rappelé les enjeux considérables de la thérapie cellulaire et des cellules souches dans la médecine du futur, dans un domaine en pleine émergence, la médecine régénératrice. La médecine régénératrice consiste à utiliser des cellules saines comme médicament pour régénérer un organe dont les cellules ont été détruites. C'est un enjeu médical considérable. En effet, dans de nombreuses situations cliniques telles que la maladie de Parkinson et autres pathologies neuro-dégénératrices, l'infarctus du myocarde, le diabète insulino-dépendant, etc. les médicaments ne peuvent avoir, au mieux, qu'une action symptomatique. Cependant, l'injection dans l'organe lésé de cellules fonctionnelles, permettra d'envisager une correction définitive de la pathologie. Le débat porte aujourd'hui sur le choix de la population cellulaire à injecter en fonction de l'organe atteint. Les cellules souches pluripotentes (ES), qui sont des cellules indifférenciées capables à la fois d'autorenouvellement et de différenciation vers tous les types cellulaires humains, apparaissent comme une source cellulaire très prometteuse pour la thérapie cellulaire. D'autres cellules souches aux potentialités thérapeutiques similaires ont été obtenues à partir des tissus de patients adultes et ouvrent des perspectives totalement nouvelles.

Les débats sur ces thématiques ont été centrés sur la recherche sur l'embryon humain : peut-on procéder à une recherche qui détruit un embryon humain ? Il a été rappelé qu'une telle recherche est aujourd'hui autorisée provisoirement par la loi et est encadrée très strictement, et ne peut-être effectuée que sur des embryons obtenus dans le cadre de la fécondation in vitro et pour lesquels il n'y a plus de projet parental et sont donc de toute manière voués à la destruction. Une autre question a été de comprendre l'impact

que la médecine régénératrice pourra avoir sur la représentation du vieillissement et de la mort dans la société, dans la mesure où cette nouvelle médecine, lorsque ses potentialités seront pleinement accessibles, permettra de corriger les stigmates de la vieillesse au fur et à mesure qu'il apparaîtront. Si c'est une question généralisable aux progrès de la médecine, la médecine régénératrice, par ses domaines d'applications dans des pathologies aujourd'hui incurables, va cristalliser cette problématique.

Pr Bernard Klein

Sang de cordon. Don anonyme, don dirigé, et/ou collection à des fins personnelles ?

Le sang placentaire, prélevé à la naissance, contient plusieurs types cellulaires d'un grand intérêt thérapeutique :

- des cellules souches capables de générer l'ensemble des cellules du sang : globules rouges, plaquettes, leucocytes, appelées cellules souches hématopoïétiques
- des cellules de défense de l'organisme (système immunitaire)
- des cellules souches capables de générer différents tissus/organes : cellules du pancréas par exemple.

L'intérêt du sang de cordon (USP de unité de sang placentaire) a été démontré pour la première fois en 1989 lors d'une greffe d'un enfant atteint de maladie génétique. Puis *deux avancées majeures*, partant d'une démarche clinique pragmatique et originale, ont révolutionné l'utilisation des USP, en en faisant en 2009 une priorité nationale pour la constitution de banques de sang de cordon :

1) **L'allogreffe avec conditionnement atténué** a montré en 2000 qu'il était possible, chez des patients atteints de cancer, de greffer le système hématopoïétique et immunitaire d'un autre individu, proche sur un plan système immunitaire. Cette stratégie utilise l'élimination des cellules de défense de l'organisme du patient par un traitement immunosuppresseur. Ce sont alors les lymphocytes du greffon qui sont le principe actif thérapeutique important : ils détruisent les cellules souches hématopoïétiques du patient permettant aux cellules souches du greffon de coloniser les niches hématopoïétiques tout en éliminant les cellules lymphocytaires du patient résiduelles et surtout, les cellules tumorales résistantes aux traitements conventionnels.

- Les cellules souches hématopoïétiques du greffon colonisent les niches de la moelle osseuse libérées et génèrent l'ensemble des cellules hématopoïétiques et immunitaires nécessaires à la survie du patient à long terme.
- La tumeur est contrôlée par le système immunitaire du greffon, qui est un système immunitaire avec un répertoire complet, alors que celui du patient a été sélectionné au cours de sa vie, en particulier avec une perte du contrôle immunitaire contre le clone tumoral.

L'allogreffe conventionnelle utilise une chimiothérapie intensive pour éliminer les cellules du patient. Ceci entraîne une toxicité et rupture des muqueuses, la circulation dans l'organisme d'antigènes extérieurs qui activent les lymphocytes du greffon en déclenchant une réaction immunitaire du greffon contre le patient grave, pouvant être mortelle. Cette stratégie d'allogreffe est limitée aux patients de moins de 40 ans.

L'avancée majeure de l'allogreffe avec conditionnement atténué a permis d'élargir l'âge de l'allogreffe jusqu'à 65 ans avec une toxicité moindre. L'activité d'allogreffe au CHU de Montpellier a augmenté de **363%** depuis 2002. Cependant une limite majeure est de trouver des greffons de donneurs adultes compatibles avec le système immunitaire du patient. Cette recherche de greffon est organisée sur un plan mondial. Cette limite est levée en grande partie par l'utilisation de sang de cordon.

2) Utilisation du sang placentaire en greffe allogénique anti-tumorale.

Le sang placentaire est une source idéale de cellules souches et immunitaires pour les greffes allogéniques en cas de cancer. Cependant, une limite est le petit nombre de cellules pouvant être collecté ce qui limitait son utilisation aux enfants de moins de 20 kg.

Fin 2004, une équipe Américaine a eu une idée simple : puisqu'un sang de cordon ne permet de greffer un individu adulte, ils ont greffé deux sangs de cordon bien qu'ils n'étaient pas identiques sur un plan immunitaire.

Et cette idée a permis de greffer à long terme le système immunitaire et hématopoïétique d'un des sangs de cordon et de permettre des rémissions complètes. Le principe de fonctionnement n'est pas bien compris en 2009. La greffe de deux sangs de cordon permet au sang de cordon qui survivra d'utiliser l'autre sang comme source de cellules nourricières lui permettant sa greffe, survie et développement.

Cette démonstration a bouleversé depuis 2005 l'utilisation du sang de cordon, qui au CHU de Montpellier, est passé de 0 patient en 2004 à 25 patients en 2008.

2) Nos cellules de sang placentaire peuvent-elles être utiles pour nous-mêmes ? Doit-on choisir entre une congélation à des fins personnelles ou un don pour autrui ? Y a-t-il des solutions alternatives ?

C'est une question ouverte qui recouvre une approche éthique, économique, et une vision de l'évolution de la médecine, et dont la réponse est différente d'un pays à l'autre. Si on développe une approche non dogmatique, l'imagination humaine peut trouver des réponses satisfaisantes à ces problèmes d'apparence contradictoire.

Partons de plusieurs constats :

- le sang placentaire est une source majeure de cellules souches, et si la collecte est organisée et sécurisée, il peut être collecté, congelé et stocké pendant au moins 20 ans – voir plus - de façon sécurisée pour un coût d'environ 2000 €. Gageons que l'évolution économique va permettre de baisser ces coûts de congélation et stockage.
- Nous avons évoqué les cellules souches hématopoïétiques mais nous savons déjà que d'autres cellules souches tissulaires sont présentes dans le sang de cordon, qui pourraient servir à réparer d'autres tissus/organes. Les utilisations peuvent être multiples et inattendues comme le montre récemment l'intérêt des greffes de cellules souches hématopoïétiques et immunitaires pour la greffe de rein.
- ce sang de cordon sera très utile à une tierce personne développant un cancer, et demain, peut-être une autre pathologie.

- Cependant, il ne peut être exclu que ces cellules de cordon, collectées à la naissance, puissent être utiles pour traiter le donneur développant une pathologie ultérieurement. Ce principe a été démontré pour une petite fille ayant développé un lymphome agressif à 3 ans et qui été guérie grâce à la greffe de son sang de cordon qui ne contenait pas de cellules tumorales. Cet exemple pourrait se généraliser.

- Comment concilier une congélation de sang de cordon à des fins de don anonyme mais également à des fins personnelles. La société Anglaise Virgin propose de créer des banques de cordon mutualistes, permettant de congeler 80% du sang de cordon à des fins de don anonyme, 20% à des fins personnelles. Est la réponse ? Les quantités congelées seront-elles suffisantes, combien d'années peuvent être congelées des cellules en gardant leur propriété ? Quelles seront les utilisations de demain des cellules (souches) de sang de cordon au-delà de la greffe allogénique en cancérologie ?

Toutes ces questions sont ouvertes.

La majorité des pays Anglo-Saxons y répondent en permettant la congélation de sang de cordon à des fins personnelles avec financement par la famille. Nous sommes entourés de pays l'autorisant avec des banques privées : Angleterre, suisse, Belgique.

La France et d'autres pays n'autorisent pas cette congélation à des fins personnelles.

Ce débat a permis une réflexion sur les mécanismes de raisonnement et d'organisation économique et juridique ayant permis les avancées récentes mentionnées ci-dessus. Les avancées scientifiques et médicales vont très vite, avec des découvertes majeures inattendues. La loi de bioéthique doit protéger le citoyen d'expérimentations douteuses, de dérives mercantilistes, mais sans bloquer les avancées majeures. L'évolution récente, et probablement à venir, de l'utilisation du sang de cordon en est un exemple.

L'affectif influence la manière de poser les questions et les problèmes. Est-ce que la loi peut y répondre, n'est-elle pas plutôt faite pour dire ce qui est juste ?

- *gestation pour autrui* :

Gestation *pour* autrui ou gestation *par* autrui ? Est-ce que le droit de l'enfant prime ou le droit des parents à l'enfant ? Liberté : est-ce que la liberté individuelle est « j'y ai droit » ? Mais tout acte individuel a des conséquences sur le demandeur, mais aussi sur l'ensemble de la société. Mais les parents qui prennent cette liberté ont aussi des responsabilités qu'ils sont souvent prêts à prendre.

- *accompagnement des parents*

Il faudrait mettre en place une structure pour accompagner les couples, car cette technique pose de nombreuses questions. Par exemple en cas de gestation pour autrui, quel lien y a-t-il, et y aura-t-il entre le couple de parents biologiques, l'enfant et la mère porteuse ? En cas de levée de l'anonymat sur le don de gamètes, qui pose la question sur les origines, les parents ou l'enfant ? Il faut poser les questions plutôt avant que après. Pourquoi demander au législateur et/ou au médecin et non s'interroger sur la motivation profonde de vouloir être parent lorsque la nature ne le permet pas ? Il n'y a aucune expérience, ni étude sur le devenir à long terme des enfants et parents après levée de l'anonymat. Il faut aussi écouter les enfants, leur « mal-vivre », leur solitude dans certaines situations.

- *Statut de l'embryon*

Est-il une personne, une personne potentielle, une chose ? Aucun consensus sur cette question ne semble possible.

- *problème de la stérilité*

La stérilité des femmes et des hommes augmente, mais a-t-on posé la question sur les causes, et sur les manières d'y remédier ? Ne faut-il pas commencer à prendre ces questions de stérilité en considération ? Cela revient à prendre le problème de la PMA dans un autre sens, à l'envers.

Conclusions, interrogations, suggestions :

Faut-il vraiment légiférer sur ces questions ? Ne faut-il pas prendre plus de temps avant de le faire ?

Si une loi est envisagée sur la gestation pour autrui ou la levée de l'anonymat sur le don de gamètes, il faut envisager dès à présent un accompagnement des parents. Il faudrait des études, un recul d'expérience sur le devenir des enfants, les problèmes qui se posent à eux, dans les pays où sont autorisées la gestation pour autrui et la levée de l'anonymat.

Restitution du débat du 18 mai 2009

organisé par l'espace Ethique de Réflexion Ethique bas-normand.

➤ 1) Description de la manifestation réalisée :

Fondements philosophiques & anthropologiques du don. La greffe d'organes :
Ethique de répartition d'ici et d'ailleurs...

➤ 2) Thème retenu et les problématiques qui sont l'objet des débats :

Don, prélèvement, répartition et greffe d'organes.

➤ **3) Public ayant participé aux débats et s'étant exprimé (citoyens à titre individuel, représentants d'associations, professionnels, institutions, élus, autres ...) :**

- Professionnels, citoyens à titre individuel et institutions.

➤ **4) Experts sollicités pour les débats :**

Néphrologues, urologues, anesthésistes, sociologues, anthropologues.

➤ **5) Principales opinions évoquées avec, pour chacune, les argumentaires présentés :**

- Si le don d'organes, comme son nom l'indique, relève d'un don, et non d'un dû, à y regarder de plus près, la loi du 6 août concernant son application appréhende ce phénomène en s'orientant plus précisément vers la notion de prélèvement d'organes.

- Loi du 6 Août 2004 : « le prélèvement d'organes sur une personne décédée peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement... Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen... ».

De fait, en l'absence de refus explicite au sujet du prélèvement de ses organes, le consentement est considéré comme implicite (même si dans la pratique, l'équipe chargée du prélèvement s'en remet à la décision de la famille). A considérer de la 2 sortes, si le corps ne s'impose pas véritablement comme une marchandise, il devient in fine consommable. Plusieurs questions émergent de ce postulat :

1/ En ce qui concerne le don d'organes :

Si d'un commun accord, la gratuité du don est défendue, il semble préférable d'adopter dans la pratique un changement de régime de consentement et opter pour la logique du consentement libre et éclairé. Un consentement au prélèvement qui pourrait apparaître dans le dossier du soin ou la « Carte Vitale » du patient.

2/ En ce qui concerne le prélèvement d'organes :

Les personnes confrontées dans le cadre de leurs pratiques de soins aux prélèvements d'organes s'indignent sur la façon dont sont pratiqués les prélèvements, souvent sans respect du corps du donneur. Ces personnes comparent cette situation à un « grand bazar », lors de l'arrivée des préleveurs, qui se termine en silence de cathédrale pour expliquer la situation de vulnérabilité dans laquelle se trouve la personne désignée, restant seule, pour restituer « l'intégrité » du corps du donneur.

3/ En ce qui concerne la répartition des organes :

Certains s'interrogent à propos du « score » et de sa répartition.

➤ **6) Conclusions, interrogations, suggestions qui peu vent en être tirées. La Loi pourrait-elle prendre en considération le don et son consentement libre et éclairé, la technique de prélèvement dans sa globalité en se souciant tant des donneurs que des préleveurs et de la notion de « score » ?**

ETATS GÉNÉRAUX DE BIOÉTHIQUE :

« NEUROSCIENCES ET IMAGERIE CÉRÉBRALE : QUELLES FINALITÉS ET QUELS ENJEUX ÉTHIQUES »

SÉANCE D'OUVERTURE DU 26 MAI 2009 À LA RÉUNION

RAPPORTEUR : Docteur Manuel LOPES

Chef de service de neurochirurgie

CHR de la Réunion

Vice-Président de l'Espace Ethique de la Réunion

PLAN

I. PRESENTATION DU LIEU DE L'INTERVENTION

II. PRESENTATION DES INTERVENANTS

III. PRESENTATION DU PUBLIC

IV. LES INTERVENTIONS SUIVIES DES QUESTIONS DU PUBLIC

V. CONCLUSION

I. PRESENTATION DU LIEU DE L'INTERVENTION :

Cette première séance s'est tenue à l'Université de la RÉUNION, sur le site du TAMPON. L'amphithéâtre comptait 54 personnes d'après nos feuilles d'émargement. En effet, nous avons demandé aux personnes assistant aux débats de bien vouloir émarger et de mettre leur

« appartenance sociétale ». Plus de détails sur le public seront donnés au chapitre III : « Présentation du public ».

Lors de cette séance d'ouverture des états généraux de la bioéthique de la Réunion, plusieurs personnalités ont pris la parole.

Michel CALMON : Directeur Général du CHR de la Réunion : il a souligné l'importance de la réflexion éthique au sein du CHR de la Réunion, et de la perspective de la création officielle d'un Espace Ethique en partenariat avec l'Université de la Réunion, monsieur Mohamed ROSHDI, représentée par le Professeur Pascale GUIRAUD. Le directeur insiste sur le partenariat avec l'Université de la Réunion dans la perspective du C.H.U. à la Réunion. Monsieur CALMON aborde les Etats Généraux en citant les différentes manifestations qui auront lieu à la Réunion, et la réalisation par l'Espace Ethique d'un rapport qui sera envoyé au

ministère. Le professeur Pascale GUIRAUD qui représentait le président d'Université monsieur ROSHDI, et qui entérinait l'investissement de l'Université dans l'enseignement de l'Éthique à l'Université, dans les études médicales notamment. Elle souligne l'importance et la richesse qu'apportera le partenariat avec le CHR de la Réunion dans la création de l'Espace Ethique de la Réunion.

La directrice de l'ARH, madame VIGNERON-MELEDER a été représentée par madame Sylvie VITRY qui salue le CHR dans son investissement dans la Bioéthique.

Le docteur Edouard KAUFFMANN, président de l'Espace Éthique de la Réunion, a remercié les différentes personnes impliquées dans l'organisation de ces états généraux, en insistant sur l'importante implication et le travail fourni par le directeur

de la section Recherche et Enseignement du CHR monsieur Joaquin MARTINEZ. En passant la parole au Vice Président de l'Espace Éthique de la Réunion, le docteur Manuel LOPES, le Président annonce l'ouverture des ETATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE.

II. PRESENTATION DES INTERVENANTS.

Le docteur Manuel LOPES, Vice Président de l'Espace Ethique de la Réunion et Chef de service de neurochirurgie au CHR de la RÉUNION, va faire une présentation globale des problématiques que peuvent poser les neurosciences et l'imagerie cérébrale, puis va présenter l'ensemble des intervenants en tant que modérateur de la séance.

Le docteur Marc BINTNER : Neuroradiologue au CHR de la RÉUNION, chef de service de neuroradiologie, va présenter l'évolution de la neuroimagerie et les perspectives d'avenir.

Le docteur Cyril CHARLIN : neurologue au CHR de la REUNION. Il va aborder les notions de neuroéthique.

Le docteur Bruno HARISOLOFO TAFIKA : psychiatre à l'EPSMR, va montrer les limites de la neuroimagerie en psychiatrie

L'Abbé Marc-Antoine FONTELLE : Vice-Official à l'évêché de SAINT DENIS, va ramener la personne au centre du débat.

III. PRESENTATION DU PUBLIC

54 signatures ont été recueillies des fiches d'émargement mises à l'entrée de l'amphithéâtre.

1. Âge et sexe :

Il y avait 23 femmes dont l'âge moyen était de 41 ans (19 à 55 ans) et 31 hommes dont l'âge moyen était de 50 ans (32 à 67 ans).

2. Représentation sociale :

D'après les informations recueillies, nous avons classé les personnes présentes en 5 groupes :

18 Professionnels de la santé se répartissant comme suit :

o Médecins (15),

o Infirmière (1)

o Biologistes (2)

12 Institutionnels se répartissant comme suit :

o toute personne se désignant comme appartenant au Centre Hospitalier Régional (9) (parmi lesquelles se situent le Directeur Général, directeur de la recherche et de l'enseignement, directeur de la communication, des personnels travaillant au CHR y compris probablement de infirmiers mais qui n'ont pas précisé leur fonction),

o représentants de la Mairie du Tampon (lieu de la conférence) : 2

o représentante de l'Agence Régionale d'Hospitalisation : 1

5 Religieux se répartissant comme suit :

o Abbé de l'église catholique (1)

o Imam (2)

o Pasteur protestant (2)

6 Enseignement se répartissant comme suit :

o Chercheur (1)

o Enseignants (3)

o Universitaires (2)

13 Citoyens se répartissant comme suit :

o Etudiants (4)

o Informaticiens (2)

o Musicien (1)

o « Citoyens » (3)

o Sans précision (3)

34% 9% 22% 11% 24%

Professionnels de la Santé

Institutionnels

Religieux

Enseignement

Citoyens

IV. LES INTERVENTIONS SUIVIES DES QUESTIONS DU PUBLIC

Dans le but de clarifier la présentation, nous avons choisi de présenter l'ensemble des interventions les unes après les autres, et de mettre les questions qui ont été jugées comme pertinentes dans un chapitre à part afin de mieux les faire apparaître.

Chaque intervention débute avec la présentation de l'intervenant. Chaque intervention débute sur une nouvelle page : il y a 5 interventions au total. Les questions feront l'objet d'un seul paragraphe.

Dr Manuel LOPES

Chef de service de neurochirurgie

CHR de la Réunion

Docteur en Ethique Médical (Paris V)

Vice-Président de l'Espace Ethique de la Réunion

Co-Responsable du D.U. d'éthique organisé par le S.U.F.P. de la Réunion

Neurosciences et imagerie cérébrale : quelles finalités et quels enjeux éthiques ?

Introduction

La France est le premier pays au monde à s'être doté d'un cadre législatif en matière de bioéthique, en promulguant les lois de Bioéthique en JUILLET 1994. Ces lois devaient être révisées tous les 5 ans car l'éthique est une réflexion dynamique, qui ne peut resté gravée dans le marbre. Ainsi, une première révision a eu lieu en Août 2004 et la prochaine révision aura lieu l'année prochaine en 2010.

Deux faits sont remarquables :

●●Le premier, c'est l'interrogation à grande envergure du peuple français, au travers de ces journées souhaitées par le gouvernement. Votre avis, vos remarques seront ainsi recueillis, synthétisés dans un rapport qui sera communiqué au ministère. Ainsi, vous participerez à la révision des lois de bioéthique. Sachez également que votre avis peut d'ores et déjà être donné sur le site Internet des états généraux de bioéthique :

www.etatsgenerauxdelabioethique.fr

●●Le second, c'est l'introduction dans les débats des « Neurosciences », car elles ne faisaient pas partie des lois de bioéthique jusqu'à ce jour. L'Agence de Bio médecine, le Comité Consultatif National Ethique, l'Office parlementaire des Choix Scientifiques et Technologiques, ont jugé pertinent de les introduire dans les débats. Car il s'agit d'informer le public sur les dernières avancées scientifiques afin de démystifier les fantasmes, comme la main mise sur la conscience ou l'avènement de l'homme machine...

Que sont les neurosciences ?

Les neurosciences regroupent l'ensemble des disciplines touchant notamment à l'étude du cerveau ; ces disciplines sont en plein essor, et leur potentielles utilisations en dehors des laboratoires suscitent nombre de réflexions éthiques. Deux grands champs de questionnements s'ouvrent à la réflexion : celui de la psychopharmacologie et celui de l'imagerie cérébrale. La psychopharmacologie concerne l'utilisation de substances, notamment des médicaments, pour améliorer les performances exécutives, sensorielles et cognitives comme

la mémoire par exemple : ce champ ne sera pas abordé aujourd'hui. Nous avons choisi de limiter notre réflexion à l'imagerie cérébrale, mais bien évidemment, nous allons aborder sur des thèmes frontières car anatomie et fonction sont au niveau du cerveau « étroitement liées, ce qui explique l'importance de la Neuroimagerie » (Pr. Denis LEBIHAN, directeur de SPIN à Orsay). Si la neuroimagerie a une place de plus en plus prégnante en médecine, se pose alors le problème de l'identification et de la signification de l'image elle-même ; En effet, si vous

avez des maux de tête, on vous proposera un scanner voire une IRM. Si l'image revient « normale », on va alors à l'aide d'un algorithme décisionnel éliminer telle ou telle pathologie.

Inversement, si l'image montre une anomalie, va se poser une double problème : celui de l'identification de cette anomalie :

●●qu'est-ce qu'on voit ? faut-il aller jusqu'à la neurochirurgie pour affiner cette identification par la réalisation d'un examen anatomopathologique ?

●●est-ce que cette image explique réellement le symptôme qui nous avait motivés à la demander ?

Par exemple : vous avez mal à la tête et on vous prescrit un scanner qui met en évidence un kyste du cerveau. Les kystes sont des poches de liquide habituellement totalement asymptomatiques, probablement qu'ils sont là depuis la naissance, mais certains peuvent être à l'origine de maux de tête. Est-ce que Ce kyste là explique vos maux de tête ? Pourquoi seulement aujourd'hui ? faut-il le traiter ? Ainsi, lorsqu'on se trouve confrontés à un image, peut-on réellement répondre à la question : est-ce que cette « anomalie » explique mon état ?

Poussons le discours un peu plus loin : vous savez qu'actuellement, nous pouvons réaliser des IRM chez les fœtus. Vous savez que le cerveau du fœtus est en « construction », et que son anatomie diffère de celle de l'adulte ; Il existe donc des abaques qui nous permettent en fonction de l'âge du fœtus, de dire si l'image est « normale » ou pas. Mais si l'image est anormale, peut-on pour autant prédire quoi que ce soit ? Est-ce que ces enfants seront déficients ou pas ? Quel serait le degré de la déficience ? L'impact de cette imagerie car souvent, dans le doute, on préfère ne pas savoir ... (avortement) A l'heure actuelle, nous parvenons à localiser anatomiquement des lésions de manière de plus en plus précise, nous permettant de passer de la dissection sur cadavre à une véritable dissection sur le vivant. Mais non seulement l'imagerie est capable de nous décrire l'anatomie, elle permet également d'approcher le fonctionnement du cerveau ainsi que son métabolisme. Nous approchons le fonctionnement cellulaire avec l'imagerie ! Le fonctionnement du cerveau est analysable par l'IRMf (Imagerie par Résonance Magnétique fonctionnelle) : à l'heure actuelle, dans le domaine de la clinique courante, nous pouvons explorer la motricité et le langage ; dans le domaine de la recherche, nous pouvons obtenir des images des fonctions plus élaborées comme la pensée...

Ainsi, dans quelques temps, si l'imagerie échappait au domaine médical stricte, il n'est pas impossible de voire apparaître l'imagerie dans les tribunaux pour pouvoir déceler le vrai du faux, voire même ce que pensent les prévenus !!! je vous rappelle pour mémoire les détecteurs de mensonge qui ont couru dans les tribunaux américains... imaginez si l'imagerie pouvait montrer ce à quoi on pense !!!

La SRM (Spectroscopie IRM) donne une image du métabolisme cérébral : là encore c'est une application de clinique courante aussi bien dans les pathologies tumorales que dégénératives comme la maladie d'Alzheimer : mais il n'est pas impossible d'imaginer que cette imagerie puisse avec le temps s'affiner au point de pouvoir démasquer les dysfonctionnements métaboliques bien avant que la maladie ne se manifeste... Quel poids auraient ces images si elles tombaient aux mains d'une compagnie d'assurance ou d'un DRH qui a pour vocation d'embaucher ? Ceci implique que les données médicales soient rigoureusement gardées dans le cadre du secret médical ! Ainsi donc, si on arrive à localiser les lésions de manière de plus en plus fine, si on arrive à approcher les zones fonctionnelles et appréhender le fonctionnement cérébral, peut-on pour autant réduire l'organe à la fonction ?

Est-ce que l'image de notre cerveau va dire qui nous sommes ? Peut-être, un petit peu comme l'ADN, l'image va nous donner des caractéristiques particulières qui permettront de nous identifier comme la photo sur notre carte d'identité, mais à ce jour, l'imagerie ne peut pas nous dire qui nous sommes réellement. Je citerai (Hervé CHNEIWEISS, directeur du laboratoire de plasticité gliale, Centre de psychiatrie et Neurosciences (INSERM), Membre du conseil scientifique de l'OPECST : « Après la bosse du crime issue de la phrénologie, après le chromosome du crime issu de l'observation d'un Y supplémentaire chez certains condamnés, aurons nous l'imagerie cérébrale du crime ? »

L'autre versant des neurosciences est celui de l'implication de la chirurgie sur l'humain.

Si à ce jour, on ne peut réellement identifier anatomiquement parlant la conscience, on peut tout de même modifier les comportements ; la preuve en est donnée par les ATCD de la psychochirurgie, et actuellement de la stimulation profonde dans les TIC et les TOC

notamment. Ainsi, la compréhension du fonctionnement cérébral pourrait aboutir à la manipulation et ainsi agir sur le libre arbitre individuel. Rappelons également la force des images subliminales et leur implication comportementales qu'elles peuvent engendrer...

Ainsi, à force d'élargir les indications d'une même technique, n'allons nous pas aller vers une dérive passant du traitement à l'amélioration de la condition de l'individu, ce que certains nomment déjà comme étant le transhumanisme ?

DR MARC BINTNER

Chef de service de Neuroradiologie

CHR de la Réunion

NB : La présentation du Docteur BINTNER n'a pas pu être reproduite dans son intégralité car il s'agissait d'une présentation en Diaporama Power Point très riche en images. Nous ne rapportons ici qu'un résumé de son intervention qui retrace l'évolution de la neuroimagerie.

Imagerie et Neurosciences

La neuroimagerie permet l'exploration du cerveau. Mais avec l'IRM fonctionnelle, nous parvenons à explorer des fonctions supérieures, pouvant aboutir à des dérives.

Radiographie fin XIX^e, TDM années 70 et IRM années 80 avec des machines de plus en plus performantes.

Nouvelles techniques d'IRM (Diffusion, Spectroscopie IRM – SRM-, IRM fonctionnelle-IRMf-).

Evolution d'une imagerie morphologique vers l'imagerie de la fonction. L'IRM de diffusion : cette technique permet d'identifier une AVC 20 minutes seulement après son avènement, ce qui débouche sur un intérêt thérapeutique manifeste qui peut être extrêmement précoce : la thrombolyse. Le problème va se poser chez l'enfant car si les AVC de l'enfant sont rares, ils ont une évolution favorable spontanément et se pose alors la question du risque/bénéfice engendré par la thrombolyse... On peut utiliser cette technique chez le fœtus et si l'IRM s'avérait pathologique, quelle incidence cela peut-il avoir ? La puissance des machines autorise actuellement une exploration extrêmement fine et précise pouvant détecter les anomalies à l'échelle microscopique : peut-être n'aurons nous plus besoin de faire une biopsie cérébrale d'une tumeur, car l'IRM pourrait montrer les mêmes images que le coupe qu'analyse l'anatomopathologiste. Plus récemment, la technique de diffusion va nous montrer le déplacement des molécules d'eau : la tractographie. On peut ainsi par exemple voir si une tumeur envahit ou refoule les fibres nerveuses. La Spectroscopie IRM (SRM) : de clinique courante pour détecter l'Alzheimer, des maladies métaboliques ou l'exploration des tumeurs cérébrales. Elle analyse nombre de métabolites au sein de la zone d'intérêt, approchant ainsi sa « constitution ».

L'IRM fonctionnelle (IRMf) : utilisée en clinique courante dans l'exploration pré opératoire des certaines lésions cérébrales (en précisant les rapports entre la fonction et la lésion à opérer), et dans certains centres en psychiatrie : « on pense ce que l'on voit et on voit ce que l'on pense ». On peut suivre l'efficacité d'un traitement (exemple de la douleur). On démontre grâce à cet examen la notion de plasticité cérébrale, qui peut être facilitée par la rééducation...

Toutes ces imageries sont une assemblage facilement stockable et donc à priori accessibles et très faciles à retrouver et se pose le problème de la protection de ces données. Les données des patients sont disponibles pour les cliniciens qui va utiliser les images afin de suivre l'évolution d'une tumeur par exemple. Mais est-il licite de garder toutes ces données ? Que mettre sur un consentement si on venait à faire signer le patient ? Nombre de personnes participent à des études : or dans 2% des cas, l'imagerie montre une anomalie alors que le sujet n'est « pas malade » : que faire de ces données ? De plus, se pose le problème de la normalité... Or si l'imagerie est capable de déceler des lésions à un stade infra clinique, comment justifier la mise en oeuvre d'un traitement qui se voudrait préventif ? De plus l'imagerie serait capable de prédire la survie des patients : se pose encore le problème de la protection des données.

Dr Cyril CHARLIN

Neurologue

CHR de la Réunion

NB : (Nous reproduisons l'intégralité de la présentation qui a été faite en Diaporama Power Point, ce qui explique cette mise en page)

Neuroéthique

RAPPELS HISTORIQUES

Naissance de la bioéthique au XX^{ème} siècle

« [elle] nous permet de réfléchir et[,] d'empêcher le pouvoir de l'homme de devenir une malédiction pour lui » (H. Jonas)

- Procès des médecins nazis ●●Code de Nuremberg en 1947
- USA de 1932 à 1972, expérience d'observation à Tuskegee en Alabama de patients de race noire atteints de Syphilis

●●1978 Rapport Belmont:

respect de l'autodétermination, la non malfaisance, la bienfaisance et la justice

CODE DE NUREMBERG

« **le consentement volontaire** du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de la capacité légale pour consentir; qu'elle doit être dans une situation telle qu'elle puisse choisir librement, sans intervention de quelque élément de force,

de fraude, de contrainte, de supercherie de duperie ou d'autres formes de contrainte ou de coercition.[...] L'expérience doit avoir des **résultats pratiques pour le bien de la société** impossibles à obtenir par d'autres moyens de recherche; elle ne doit pas être pratiquée au

hasard, et sans nécessité. [...] L'expérience doit être pratiquée de façon à **éviter toute souffrance et tout dommage physique ou mental**, non nécessaires »

NEUROETHIQUE

Discipline qui « embrasse les implications éthiques des avancées en neurosciences et en neuropsychiatrie » Léon Kass

Pas de scandale (lobotomie, étude sur 15 condamnés à mort) mais les Sciences du cerveau nous touchent dans notre identité et notre personnalité, notre conscience, notre pensée PHINEAS GAGE

« Ces changements étaient devenus apparents dès la fin de la phase aiguë de la blessure à la tête. Il était à présent d'humeur changeante; irrévérencieux; proférant parfois les plus grossiers jurons (ce qu'il ne faisait jamais auparavant); ne manifestant que peu de respect pour

ces amis; supportant difficilement les contraintes ou les conseils, lorsqu'ils venaient entraver ses désirs; s'obstinant parfois de façon persistante; cependant, capricieux et inconstant » (A.Damasio) « Gage vivait avec des capacités physiques intactes et des facultés cognitives en bon état bien qu'avec une exception importante: il était incapable de faire des choix moraux »

Une lésion cérébrale peut modifier en profondeur notre caractère sans notre consentement et au-delà de toute notre volonté

NEUROSCIENCES : CHAMP SCIENTIFIQUE DYNAMIQUE

- Compréhension de l'architecture des cellules nerveuses et des mécanismes moléculaires qui sous-tendent la communication des neurones entre eux (implication en psy. dans la compréhension des pathologies et la création de médicaments capables de cibler les transmissions synaptiques)
- Compréhension des mécanismes physiopathologiques intimes des maladies inflammatoires du cerveau (implication dans le traitement de la SEP: immunosuppression sélective)
- Les progrès dans les techniques de neuroimagerie permettent d'observer le fonctionnement cérébral lors de processus cognitifs, psychiques et perceptifs (une même zone du cerveau n'est pas dévolue à une fonction unique, mais est au contraire incluse dans des réseaux fonctionnels qui se font et se défont selon la tâche cognitive)
- Résonance magnétique nucléaire à haut champ (images histologiques)

NEUROSCIENCES : NOUVELLES PERSPECTIVES THERAPEUTIQUES

En France, 800 000 Alzheimer, 500 000 épileptiques, 100 000 Parkinson, 500 000 schizophrènes, 5,5 millions de personnes handicapées

Bénéfices en pratiques courantes:

- Imagerie précoce de l'AVC, angioplastie, prothèses endovasculaires
- Stimulation Cérébrale Profonde (Parkinson, TOC, syndrome de Gilles de La Tourette, dystonies)
- Stimulation du nerf Vague (Epilepsie réfractaire, dépression)

Voie de recherche :

Immunothérapie, cellules souches embryonnaires (Alzheimer)

Suppléances de déficits invalidants, tant moteur que cognitif ou sensoriel (ex: bonnets capteurs de l'activité électrique cérébrale permettant à un tétraplégique de piloter son fauteuil roulant; prothèse bionique neurocontrôlée)

NEUROSCIENCES : FAUX ESPOIRS ET « DERIVES »

- Effets secondaires des implants cérébraux: répercussions psychologiques , sentiment de perte de l'autonomie et de dépossession de son propre corps
- Utilisation des progrès des neurosciences en dehors des laboratoires et des hôpitaux = où se trouve la frontière entre soigner et améliorer, où se trouve la frontière entre liberté, protection individuelle et justice sociale

• Concept de transhumanisme: doit-on encourager l'usage de la science et des technologies pour améliorer les performances physiques et intellectuelles de l'être humain? La finalité étant une amélioration de la qualité de vie et une diminution des contraintes...

DERIVES

Jusqu'où peut-on améliorer les performances du cerveau humain ?

Ex: le méthylphénidate (RITALINE) est une amphétamine utilisée chez les enfants atteints du syndrome d'hyperactivité, qui en les calmants, améliore leurs capacités d'attention, diminue leur fatigue et leur permet d'être plus performant.

USA, 2003: 4 millions d'enfants, 4% des collégiens âgés de 17 à 15 ans prenaient sans raison médicale ce produit pour améliorer leur performance de concentration et d'apprentissage

Et demain, pilule garantissant le sentiment de bien-être, de confiance en soi, l'augmentation de l'initiative ou de la résistance à la fatigue...

• *Un examen d'imagerie cérébrale utilisé pour la première fois comme preuve à charge*

24 ans, condamné à perpétuité pour l'empoisonnement de son fiancé; elle a été condamnée sur la base d'un examen cérébral auquel elle avait accepté de se soumettre (Brain Electrical Oscillation Signature) censé permettre de distinguer les ondes électriques émises par le cerveau quand il reconnaît une image ou un son, de celles qu'il émet devant une information nouvelle. Selon l'expert de la cour, l'activité électrique cérébrale de la suspecte à la lecture des détails du crime révélait sa culpabilité.

Singapour et Israël étudient la possibilité d'utiliser de tels procédés dans leurs tribunaux...

• *Des laboratoires de recherches tentent d'établir des associations entre les cartes fonctionnelles de l'activité cérébrale et certains caractères de la personnalité telle que l'agressivité*

• *La détection du mensonge, un business florissant*

Deux sociétés américaines (No Lie MRI et Cephos Corp) proposent leurs services afin de détecter le mensonge grâce à l'IRMf (« notre business est la vérité », experts scientifiques universitaires); litiges avec les assurances, entretiens d'embauche, recherche des personnes disparues. No Lie MRI précise que la loi américaine proscriit le polygraphe pour la détection du mensonge mais pas l'IRMf.

• *Des cabinets de recrutement, des sociétés d'assurance pourraient par exemple chercher à obtenir des données de neuroimagerie à des fins de sélection. Nécessité d'un cadre législatif adapté aux progrès scientifiques*

• *Neuromarketing*

Se développent des études qui visent à mieux comprendre les mécanismes cérébraux sous-tendant les prises de décisions des consommateurs: manipulations des comportements à des fins mercantiles, mais aussi intérêts des décideurs qui pourraient utiliser ces techniques dans le cadre de campagnes publiques de prévention ou de politique incitative. Ainsi il pourrait être utilisées des formules appropriées afin d'orienter les décisions des citoyens vers des choix rationnels qu'il ne feraient pas seuls...

« Choix à l'insu de notre plein gré », atteinte de notre libre arbitre

PLACE DES NEUROSCIENCES DANS LE PROJET DE REVISION DE LA

LOI DE BIOETHIQUE ?

• Les anglo-saxons « à la pointe » (programmes de neuroéthique dans les universités américaines et canadiennes); réseau international de neuroéthique créé en 2005 (Etats unis, Canada, R U, Suisse, Italie, Allemagne, Suède et Japon)

• En France, proposition d'extension du champ d'application de la loi de BE au domaine des neurosciences; Conseil d'Etat, Agence de Bioéthique, Office Parlementaire des Choix scientifiques et Technologiques, CNE ont fait des propositions.

Loi Cadre, définissant les grands principes

Protection des données issues de neuroimagerie et de neuroinformatique Implication du grand public

Education à la bioéthique

NEUROETHIQUE : CONCLUSION

Les avancées des neurosciences font naître beaucoup d'espoir mais elles réveillent également beaucoup d'inquiétudes et d'interrogations; les débats éthiques qu'elles suscitent actuellement ne doivent pas aboutir à un ralentissement des recherches en la matière mais à un juste encadrement afin d'en tirer le meilleur profit et d'éviter les dérives. Une loi cadre dans laquelle les grands principes de la neuroéthique seraient définis permettrait de répondre aux nombreuses interrogations éthiques soulevées ou ravivées par les neurosciences. Sur des questions ponctuelles telles que la protection des données personnelles fournies par la neuroimagerie, des dispositions législatives spécifiques doivent être réfléchies.

Enfin, attention aux effets d'annonce irréalistes ou spéculatives qui entretiennent la méfiance et jettent parfois le discrédit sur la communauté scientifique et médicale, un effort de communication et de pédagogie doit être entrepris.

Docteur Bruno HARISOLOFO-TAFIKA

Psychiatre

Etablissement Public de Santé Mentale de la Réunion(EPSMR)

Ethique et Neurosciences

Imagerie et Psychiatrie

Quelques éléments de liaison l'imagerie médicale et certains troubles mentaux. Tout cela pour nous amener à nous poser des questions sur les problèmes rencontrés, sur les apports éventuels des avancées irréversibles de la technologie dans le domaine médical en général et

les maladies mentales en particulier :

1. Voir et mesurer les changements d'activité et de la maturation du cerveau au cours des troubles mentaux

2. Les approches nouvelles du fonctionnement et de la structure du cerveau apportent des informations utiles pour la logique de prescription des médicaments psychotropes

3. l'accumulation considérable d'informations sur le fonctionnement du cerveau humain : deux méthodes d'imagerie du cerveau se sont avérées particulièrement informatives : la tomographie à positons (TEP) 1 et l'imagerie par résonance magnétique (IRM)

4. Les mesures du métabolisme énergétique, ou des flux sanguins dans les régions du cerveau obtenues par ces méthodes représentent des indices fiables de l'activité neuronale ou synaptique – qui forme la base de toute activité mentale, qu'elle s'exprime par une action, une perception, ou une émotion.

5. La localisation des dysfonctionnements cérébraux rencontrés au cours des troubles

psychiatriques est une démarche indispensable pour le développement de thérapeutiques originales. Un traitement psychotrope nouveau ne peut être compris en se basant uniquement sur un modèle synaptique qui postule l'excès ou le déficit global de telle ou telle substance. Il importe de savoir sur quelles structures du cerveau humain, et dans quelles proportions. Le progrès de la médecine en générale ne cesse à la fois de nous émerveiller et de nous faire peur. Toujours dans le souci de bien faire, de rassurer nos citoyens, de mieux prendre en charge nos malades, nos chercheurs, nos savants, nos médecins ont développé des diverses techniques notamment d'imagerie médicales. Mais qu'est-ce ces nouvelles technologies vont nous apporter, vont nous dévoiler, vont nous révéler ? Et pourquoi pas, vont nous trahir ?

Les différentes techniques d'imagerie cérébrale :

1. L'imagerie structurelle (dite aussi anatomique) permet d'identifier la localisation et l'extension d'une lésion cérébrale dans une visée diagnostique et/ou d'intervention chirurgicale.

2. L'imagerie fonctionnelle mesure pour sa part l'activité de certaines régions du cerveau durant certaines tâches. On l'utilise aussi pour diagnostiquer des foyers épileptiques ou avant des opérations chirurgicales pour identifier les aires cérébrales au rôle essentiel à garder intactes à tout prix.

3. Les nouvelles techniques de stimulation magnétique transcrânienne (SMT) permettent cependant d'appliquer un courant électrique directement dans le cerveau. Cette technique pourrait avoir des effets antidépresseurs lorsqu'elle est appliquée à des régions cérébrales spécifiques selon des paramètres de stimulation adéquats. De nos jours, au XXI^e siècle, la psychiatrie fait encore peur cela malgré les efforts de destigmatisation déployés dans cette discipline pour être mieux acceptée de tous, également malgré les progrès de la médecine. Mais pourquoi cette hantise presque phobique de la psychiatrie ? Mais on est toujours rattrapé par notre vieux démon qui est la "peur". Nous vivons une époque où constamment notre mode de vie stressant, anxiogène et dépressif, est propice à une décompensation à tout moment et à n'importe qui. Notre société vit une violence de tout genre qu'on attribue d'abord à la folie avant d'opter une autre raison, si raison il y en a.

Quelques apports de l'imagerie médicale en psychiatrie :

PSYCHOPHARCOLOGIE IN VIVO : vers une meilleure connaissance de l'action des médicaments psychotropes en situation thérapeutique réelle. Grâce à l'imagerie, il a été possible d'établir un graphique qui présente la relation entre l'occupation des récepteurs [(D2 striataux) et la dose quotidienne (d'amisulpride).

EPISODE DEPRESSIF. L'imagerie permet de localiser et de mesurer des modifications transitoires ou plus ou moins durables de l'activité cérébrale : un hypométabolisme cérébral du glucose (Frontal gauche), des dysfonctions neurochimiques, neurotransmetteurs : MA, des diminutions du volume de matière grise dans des régions dites paralimbiques impliquées dans les fonctions émotionnelles.

Dans le **trouble obsessionnel compulsif**, des diminutions de taille de régions situées au centre du cerveau (*putamen*, *thalamus*) ont été documentées. Lorsque les troubles obsessionnels ont un début infantile, il est probable que le caractère répétitif, stéréotypé et chronique des obsessions et des compulsions soit lié à des anomalies du développement des régions impliquées dans le contrôle de la sélection des réponses comportementales, comme les cortex frontobasal et cingulaire. On aborde actuellement des indications de la neurochirurgie fonctionnelle par stimulation profonde dans les troubles obsessionnels compulsifs sévères et résistants.

SCHIZOPHRENIES : Au cours des deux dernières décennies, les techniques d'imagerie de l'anatomie et du fonctionnement du cerveau ont démontré et précisé les modifications cérébrales accompagnant le plus souvent les schizophrénies à leur début chez l'adolescent ou le jeune adulte ; en faveur des perturbations du développement global cérébral et un trouble de la maturation de certaines régions

cérébrales. La TEP et l'IRM ont démontré la présence d'altérations des régions impliquées dans la sélection d'informations conscientes.

LA CROISSANCE ET LA MATURATION CERVEbraLE. Certaines affections psychiatriques (autisme, troubles alimentaires, hyperactivité...) de l'enfant et de l'adolescent ont vraisemblablement un lien avec la construction du cerveau, dans lesquelles les méthodes d'imagerie cérébrale transforment la compréhension de l'implication du cerveau dans les troubles mentaux.

L'analyse par TEP et en IRM de

certaines enfants autistes montre en effet une diminution bilatérale du débit sanguin cérébral au repos, localisée dans la partie supérieure du lobe temporal. L'intelligence : cette fonction supérieure du cerveau qui pourrait caractériser l'être humain dans sa capacité à s'adapter à des situations nouvelles, à créer des situations nouvelles. Beaucoup d'entre nous sont obsédés par le fait d'être intelligent, d'être plus intelligent que d'autres, ce qui fait qu'on cherche à tout prix à prouver que nos propres progénitures sont "doués", "précoces" jusqu'à fonder des associations de ces catégories d'enfants et d'adultes (Association de HQI). L'imagerie a décelé des différences sans spécification absolue au niveau des cerveaux quelques cas célèbres par rapport à l'ensemble de la population: des anomalies au niveau des sillons cérébrales d'Einstein, augmentation de volume de l'hippocampe de certains chauffeurs de taxi londoniens, un recrutement plus nombreux de neurones chez certains pianistes. En tout cas des concepteurs de logiciels vantent aujourd'hui les mérites de leurs produits dans l'amélioration des performances intellectuelles encore mieux qu'ils peuvent rajeunir le cerveau. Bien sûr ce ne sont que des discours commerciaux, affirme le Pr. CROSILLE (Lyon), garde le niveau qu'on a est déjà une bonne chose continue-t-il. L'imagerie pourrait-elle, un jour, révéler l'intelligence ?

Et qu'est-ce qu'on en fera des intelligents ? Et des non-intelligents ? Depuis le début des années 1990, différentes techniques d'imagerie cérébrale ont révolutionné cette quête en permettant de « voir le cerveau penser » en temps réel en mettant en évidence des facteurs de vulnérabilité aux affections psychiatriques et de promouvoir l'innovation thérapeutique. Malgré tout on ne peut pas de se permettre de ne pas se poser des questions. Est-ce que l'Homme résisterait à la tentation au culte du beau et de l'intelligent ?

Abbé Marc-Antoine FONTELLE

Évêché de SAINT DENIS

Vice-Official – Membre du CRER

Docteur en théologie – doctorant *in utroque iure*

États généraux de la bioéthique

Neurosciences et éthique

L'Église catholique est très attentive aux progrès scientifiques et, d'ailleurs, cherche toujours plus à approfondir la relation entre la raison et la foi, sans pour autant nier l'autonomie de ces deux réalités. L'Église catholique ne peut que se réjouir des recherches effectuées dans tous les domaines du savoir. Concernant les neurosciences, le Saint-Siège n'a pas publié récemment de documents officiels sur ce sujet. Nous sommes donc amenés à réfléchir à partir des fondamentaux anthropologiques et moraux de la foi catholique. Les progrès scientifiques spectaculaires en neurosciences depuis le congrès de cybernétique de 1936 permettent d'améliorer la connaissance du cerveau, de son fonctionnement et de la personne humaine. Certains s'en servent pour tirer des conclusions opposées d'ordre religieux. Il importe de rester extrêmement prudent car le cerveau et l'être humain continuent de rester un mystère. Notons que la mesure de la variation du potentiel électrique et du débit du flux sanguin ne sont pas synonymes, en l'état actuel des connaissances, de compréhension du mécanisme des émotions et même de l'activité neuronale en tant que telle pour reprendre les conclusions récentes de Bernard BAERTSCHI.

1. Progrès et développement

Il importe ici de rappeler que le *possible* n'est pas forcément conforme au *moral*. Avant de porter un quelconque jugement de valeur sur l'évolution technologique et scientifique, nous devons nous interroger sur la véritable nature du développement et du progrès et sur ce qu'est la personne humaine. Tout progrès est-il un développement ? Ou encore tout progrès signifie-t-il un développement de la personne humaine ? La clé de la difficulté de cette question (Progrès ou développement ?) réside dans la relation entre le progrès et l'ordre naturel moral et physique. La relation entre le progrès et le respect de la loi naturelle est tellement étroite que si l'homme en vient à faire des découvertes en dehors du respect de cette même loi morale et physique, il s'autodétruit. Le véritable progrès, s'il veut porter le nom de développement au service de la personne humaine, doit avant tout respecter cette même personne, sa structure biopsychologique, sa nature, son être et cela dès sa conception jusqu'à son dernier souffle. Un progrès qui ne respecte pas la loi naturelle, la personne dans son intégralité, porte un autre nom, c'est celui de régression. Les premières expériences de Egas MONIZ et de Walter FREEMAN (lobotomie et leucotomie) sont là pour rappeler que l'on ne peut pas tout faire. La dignité intrinsèque de chaque personne est une limite infranchissable. La personne humaine ne peut jamais être considérée comme un objet d'expérimentation. Depuis les expériences de DELGADO au milieu des années 60 sur un taureau pour le contrôler, la science a évolué pour arriver aux implants électroniques. Le risque de dérives est ici particulièrement grave. L'usage d'électrodes pour soigner des maladies comme celle de Parkinson ne pause pas en soi de problèmes. Par contre, cet usage doit rester uniquement médical. En effet la tentation d'influer sur le cerveau pour contrôler et déterminer certains comportements, serait profondément immoral car ne respectant pas la liberté fondamentale de chaque être humain. De plus, il faut se garder de la tentation de partir de présupposés dans la recherche car cela risque de vicier les résultats, sachant que la personne humaine n'est pas un ordinateur que l'on programme ou que l'on reprogramme de façon arbitraire pour arriver à une normalité définie par un petit groupe d'expert.

1 Jean-Paul II, Encyclique *Redemptor hominis*, n°15 : "Ce progrès dont l'homme est l'auteur et le défenseur, rend-il la vie sur la terre 'plus humaine' à tout point de vue ? La rend-il plus 'digne de l'homme' ? ... L'homme comme homme, dans le contexte de ce progrès, devient-il véritablement meilleur, c'est-à-dire plus mûr spirituellement, plus conscient de la dignité de son humanité, plus responsable, plus ouvert aux autres, en particulier aux plus démunis et aux plus faibles, plus disposé à donner et à apporter son aide à tous ? ... Toutes les conquêtes atteintes jusqu'ici, et celles que la technique projette de réaliser à l'avenir, vont-elles de pair avec le progrès moral et spirituel de l'homme ? Dans ce contexte, est-ce que l'homme, en tant qu'homme, se développe et progresse, ou est-ce qu'il régresse et se dégrade dans son humanité ? Est-ce que chez les hommes, 'dans le monde de l'homme', qui est en soi un monde de bien et de mal, le bien l'emporte sur le mal ? Est-ce que croissent vraiment dans les hommes, entre les hommes, l'amour social, le respect des droits d'autrui - pour tout homme, nation et peuple - ou est-ce que croissent au contraire les égoïsmes aux différents niveaux, les nationalismes exagérés au lieu de l'authentique amour de la patrie, et encore la tendance à dominer les autres au-delà de ses propres droits et mérites légitimes, ainsi que la tendance à exploiter l'ensemble du progrès matériel, technique et productif dans le seul but de dominer les autres ou en faveur de tel ou tel impérialisme ?". Cf. Jean-Paul II, Encyclique *Sollicitudo rei socialis*, n°29 et 33.

Progrès ou développement au service de l'humanité ? Cette question ne peut être résolue qu'à un autre niveau, celui de l'anthropologie et de l'éthique. La recherche ne peut s'affranchir d'une éthique qui elle-même est fondée sur une anthropologie. De la conception de la nature humaine dépendra donc la notion de la "vie bonne" (vie réussie et épanouie) et les moyens pour y parvenir, c'est-à-dire les normes de l'action.

2. La personne humaine

Dans la mesure où la finalité de la science, et plus particulièrement des sciences médicales, est d'améliorer la condition humaine, il importe de réfléchir sur ce qu'est la personne humaine. Nous vivons certes dans des sociétés pluralistes mais qui se rejoignent pour affirmer la dignité de toute personne humaine. La déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 est bien là pour nous le rappeler.

L'Église catholique affirme, quant à elle, que chaque personne humaine est créée individuellement par Dieu avec la collaboration amoureuse de son père et de sa mère et qu'elle est unique, qu'elle est appelée au bonheur et à la vie éternelle. Elle proclame aussi la dignité inaliénable de chaque être humain depuis sa conception jusqu'à son dernier souffle. Elle cherche, avec les moyens qui lui sont propres, à défendre les plus faibles tant matériellement, qu'intellectuellement, que spirituellement et moralement. Elle dit aussi que pour accéder au bonheur, la personne humaine est invitée librement à chercher Dieu et à pratiquer les grandes vertus de prudence, de justice, de tempérance, de force et d'aimer son prochain comme Dieu nous aime. Pour elle, la personne est un composé de trois éléments : le corps, le psychisme et l'âme spirituelle. Le cerveau est organe, un support de l'activité psychique, mais mue par l'esprit qui est immatériel. L'Église catholique proclame que chaque personne est différente, unique en son genre. Une question se pose alors : à partir de quel stade va-t-on parler de normalité ou d'anormalité chez une personne humaine ? Qu'est-ce qu'une personne normale ? Est-ce que l'imagerie médicale peut en soi définir la limite entre les deux ou plutôt constater uniquement la mise en oeuvre de telle ou telle partie du cerveau dans l'élaboration d'un acte ? La question de la normalité est fondamentale. Les sciences psychologiques essaient d'y répondre en définissant un certain nombre de pathologies psychiques. La question de la normalité nous introduit au coeur de ce propos, l'éthique.

3. Questions éthiques

Les questions éthiques devront toujours rester au centre des préoccupations. Pourquoi telles ou telles recherches et dans quel but ? Quelles implications ? Quelles dérives ou quels mauvais usages possibles ? Quelles limites à ne jamais franchir tant dans la recherche que dans les applications ? Ce genre de questions devrait toujours hanter tant le chercheur que le praticien. L'histoire du XXe siècle avec ses dérives idéologiques et maintenant sécuritaires, doit servir de leçon. Essayons d'initier une réflexion sur quelques points.

a. La responsabilité morale

Depuis les célèbres cas de Phineas GAGE et d'Elliot, de plus en plus d'auteurs concluent que la personne humaine est déterminée par son cerveau et que son psychisme est réduit à l'activité neuronale, sans pour autant expliquer de façon satisfaisante ce que tout le monde peut observer, une liberté relative dans nos choix et nos actions. Cependant on sait que plusieurs facteurs interviennent dans l'élaboration d'un acte humain : le facteur génétique, le facteur social, facteur physiologique avec le métabolisme du cerveau (la quantité de sérotonine, etc.), le vécu (traumatisme, etc.), la structure de personnalité (cf. DSM-IV) et les facteurs psychologiques. La question de la responsabilité ne peut être envisagée uniquement sous l'angle des déterminismes neuronaux (structure et fonctionnement du cerveau) ou psychologiques (conception du monde et de soi). La question semble plus complexe. Sinon, il faudrait admettre la possibilité d'inventer une machine qui permette d'analyser le cerveau d'un nouveau né pour annoncer ses comportements futurs et, en fonction des résultats, le reprogrammer par des implants ; l'"homme neuronal" deviendrait ainsi "l'homme machine". Pour l'Église catholique, il importe d'être fidèle aux paroles de Jésus-Christ : Ne pas juger. Les investigations sur le cerveau et la psychologie moderne permettent de mieux comprendre ces paroles avec la mise en évidence de certains déterminismes. Il est donc certain qu'on ne peut pas se limiter à la matérialité d'un acte pour porter un jugement. Mais d'un autre côté, lorsqu'une personne pose un acte lucidement voulu, intervient ici la responsabilité, une responsabilité proportionnée aux différents déterminismes. Ainsi en morale catholique interviennent trois éléments : la matérialité de l'acte, l'intention et les circonstances. Pour l'Église, il y a des déterminismes mais à l'intérieur de ces derniers, il y a un espace de liberté. De fait, dire qu'il y a une totale liberté ou dire qu'il n'y a que du déterminisme, sont deux conceptions que réfutent l'Église catholique. L'expérience de cette liberté est faite par chacun d'entre nous : un jour on agit d'une façon et le lendemain d'une autre et pourtant il s'agit bien de la même personne avec la même structure cérébrale ! Parler de déterminismes neuronaux sans envisager un quelconque espace de liberté peut avoir des conséquences sociales particulièrement importantes. Faut-il éduquer un enfant s'il est d'avance déterminé ? Faut-il continuer à avoir un code pénal car le déterminisme évince toute notion de responsabilité ? S'il y a déterminisme, quid de la valeur de la vie et de la dignité de chaque personne ? On pourrait multiplier les questions mais il n'en reste pas moins que l'idée du déterminisme et du réductionnisme ne correspond pas à l'expérience commune de la personne humaine qui pose des choix et peut revenir dessus à tout moment. Il faut donc être très prudent dès que l'on parle de déterminisme si on ne veut pas voir se mettre en place des dérèglements sociaux et des personnes arguer de cela pour faire n'importe quoi, à commencer par le déni de ses propres responsabilités et par l'asservissement des autres réduits à des objets ou des animaux.

b. L'éducation des émotions

Les découvertes des neurosciences ont mis en évidence l'importance des émotions dans le processus de l'acte humain. De fait, s'il existe des lésions (lobe préfrontal), il y aurait un problème dans l'élaboration du jugement. Elles permettent à la personne d'être impliquée dans le jugement et ainsi de passer à l'acte. Le jugement ne serait donc pas uniquement une activité cognitive mais y interviendrait les émotions. Autrement dit, pour la formation du jugement moral, il faut à la fois l'éducation des émotions et du jugement pour que ce dernier soit opportun et qu'il y ait passage à l'acte. On rejoint ici l'analyse et le système thomiste reprenant en grande partie Aristote. Les émotions sont premières et agissent sur le jugement et interviennent dans le passage à l'acte. D'un point de vue éthique, il est donc clair que l'éducation doit comporter un équilibre entre les émotions et l'intelligence. Dans notre système éducatif, quelle part faisons nous à l'éducation des émotions ?

c. Lire dans les pensées

Lire dans les pensées comme dans un livre ouvert est aujourd'hui du domaine de la science-fiction, mais demain ? Certains types de pensées peuvent déjà être observés sans pour autant en connaître la matérialité exacte. Est-il bon de chercher à savoir et surtout dans quel but ? Quand est-il du respect de la liberté de conscience et de penser ? L'utilisation des neurosciences pour savoir ce qu'une personne pense ou a pensé, laisse perplexe. Prenons le cas des détecteurs de mensonge (EEG et imagerie). Il est établi qu'il n'y a pas de fiabilité totale ; au mieux on parle de 90% de réussite. Les techniques utilisées ne peuvent que constater une intention ou un souvenir mais non prouver qu'un acte délictueux a été commis. Et pourtant aux USA on emploie ces techniques (cf. Quantanomo) pour établir la culpabilité des détenus en leur présentant des images de camps d'entraînement). Cependant, une intention ou une émotion à la présentation d'une image rappelant un fait, ne permet pas de conclure à une culpabilité certaine. Prenons un exemple : montrons à un homme l'image d'une femme qu'il apprécie et avec qui il aimerait bien secrètement avoir des relations. En employant ces techniques, on va constater une réaction neuronale. Mais est-ce la preuve d'un adultère en acte ou d'une simple intention ou encore d'une tentation ? La prudence en la matière est de mise et à défaut de certitude absolue, il faut réprouver ce genre de méthode car on pourrait condamner trop de personnes innocentes. Il est ici étonnant de constater un étrange paradoxe : certains se servent des progrès en la matière pour parler de déterminisme et donc d'absence de responsabilité, alors que d'autres veulent s'en servir pour établir la culpabilité ! Il est intéressant se constater que certaines personnes arrivent à lire dans les pensées sans utiliser de machine. La parapsychologie cherche à approfondir ces sujets mais avec des résultats mitigés et contestés. Quel est le rôle des ondes électromagnétiques et comment notre cerveau peut arriver à percevoir la pensée d'un autre ? Concernant ces ondes électromagnétiques, était-il bon de chercher à développer des instruments permettant d'influer sur les émotions, le jugement et le choix de personnes ou tout simplement de mieux lire les pensées des autres ?

d. Les interventions chirurgicales

L'objectif obvie de la médecine et des neurosciences est de réparer ou d'améliorer ce qui ne va pas chez un patient. Pourquoi une intervention, la mise en place d'un implant stimulant certaines zones du cerveau, etc. ? Il faut faire attention à la tentation de créer un homme idéal ou un surhomme. Les interventions ne doivent pas tendre à cela mais aller uniquement dans un but thérapeutique. Tout le monde est différent et il importe de conserver cette différence car c'est un enrichissement mutuel. Le bonheur et la réussite d'une vie ne sont pas tant dans la réussite sociale ou dans des capacités intellectuelles optimum, mais dans la qualité des relations avec les autres personnes humaines et l'environnement. On en revient ici à la question de la normalité. Soigner, c'est rétablir une certaine normalité dans le fonctionnement. De plus, la tentation d'intervenir pour faire un homme idéal se heurte à une autre difficulté, la psychisme de la personne qui s'est élaboré au fil du temps. Certes, on peut techniquement rétablir ou couper des circuits neuronaux, introduire des implants pouvant optimiser les différentes potentialités du cerveau, mais avons-nous bien réfléchi sur toutes les conséquences psychiques à plus ou moins long terme ? Le psychisme humain est relativement fragile ; un rien peut le modifier et faire sombrer la personne dans le pathologique. Beaucoup de choses sont possibles mais sont-elles pour autant profitable au développement authentique et intégral de la personne humaine ? Quelle société voulons-nous construire pour demain ?

LES QUESTIONS DU PUBLIC ET LES REPONSES DES INTERVENANTS.

• Ouverture des débats suite à la présentation du Dr M. Bintner.

Dr E. Kauffmann : Au sujet des personnes incarcérées, avez-vous été sollicités pour des explorations forcées et quelles sont les possibilités d'explorations qu'offre l'imagerie pour comprendre le motif de leur dysfonctionnement ?

Dr M. Bintner : On ne l'a pas encore fait. On n'a pas encore été sollicité pour cela. Mais c'est vrai que le problème qui se pose est de savoir si c'est le patient ou si c'est son cerveau qui est cause ? On se tourne alors vers une déresponsabilisation de la personne puisque ce n'est pas de sa faute forcément, mais ce sont ses cellules qui sont en dysfonctionnement. Mais nous n'avons pas encore exploré de patient dans ce contexte. Mr Calmon : L'IRM peut-elle se substituer à terme à un détecteur de mensonges par exemple ?

Dr M. Bintner : Ça commence à se faire aux Etats-Unis dans certains états au niveau de l'IRM fonctionnelle. Les réponses sont enregistrées et dans certains états où les détecteurs de mensonges ne sont pas autorisés, ces mêmes états utilisent l'IRM fonctionnelle comme preuve à charge. C'est la porte ouverte à d'énormes problèmes. Pasteur protestant du Tampon : Avons-nous la possibilité en tant que citoyen de demander à l'hôpital de ne pas stocker dans un système d'exploitation les images fournies par l'IRM ?

Dr M. Bintner : Il existe une chartre du patient affichée au public expliquant que les données sont archivées et que c'est son droit de demander à ce qu'elles ne soient pas stockées.

Mr J. Beaumont, Représentant association « Jeunesse réactive » : Les capacités de diagnostic précoce sont intéressantes, mais que fait-on des images si on ne peut en assumer les conséquences, surtout en l'absence de possibilité thérapeutique ? Exemple d'un adulte chez lequel on décèle une maladie incurable, la médecine ne va pas plus loin et dans le cadre de personnes incapables de se positionner, comme le fœtus par exemple, on peut être amené à proposer une élimination pure et simple. Est-ce que le diagnostic reste toujours un diagnostic sans que l'on ait le moyen de guérir ou d'intervenir sur le plan éthique, puisque c'est de cela dont il est question aujourd'hui.

Dr M. Lopes : La question est : que faire de l'image finalement ? Car si l'IRM est sollicitée parce qu'il y a une symptomatologie la plupart du temps, le vrai problème dans ce cas là est lorsqu'il y a une vraie discordance entre l'image que l'on voit et sa répercussion réelle sur le symptôme qui a motivé la réalisation de ces images. C'est toujours le même problème : quand on cherche, on trouve ! Après il faut assumer les conséquences de ce que l'on trouve. Si la personne sollicite une imagerie, il faut aussi lui dire si on a trouvé quelque chose, lui expliquer ce qu'on a trouvé et qu'éventuellement, il peut ne pas y avoir de traitement derrière. Il faut toujours rester en accord avec soi-même et aller jusqu'au bout. Le patient a le droit de connaître son état. Il n'y a pas de secret médical opposable au patient. Après c'est vrai, il y a les conséquences, comme sur le fœtus par exemple : c'est-à-dire que l'on trouve une image et on ne sait pas trop quoi en faire, d'autant que là, il n'y a pas eu de consentement du fœtus, d'où la nécessité de discussion collégiale dans les collèges de foetopathologie car la décision ne doit pas prise par un seul individu sous prétexte qu'il y ait une image pathologique. Par ailleurs, ce n'est pas parce que l'on a une image pathologique chez un fœtus qu'il faut l'éliminer. Mais comme l'a dit le Dr Bintner, on doit aviser les parents que l'enfant risque d'être lourdement handicapé. Pasteur protestant du Tampon : Je veux mettre en opposition la finesse du diagnostic par le biais de ces outils très récents et la capacité actuellement de soigner certaines maladies. Est-ce que le fait que l'on soit incapable de soigner entraîne automatiquement l'élimination du malade ? Pour un adulte on le ne fait pas, alors pourquoi le ferait-on pour un fœtus ?

Dr M. Lopes : Je crois qu'on ne le fait pas non plus, sans discussion collégiale préalable du moins. C'est un cas extrême...

J'aurais une question pour le Dr Bintner : Doit-on craindre de vivre dans nos pensées ? Car j'ai lu que l'imagerie est capable de montrer des signaux différents en fonction de ce que l'on voit, et que lorsqu'on pense à cette même chose, ce sont les mêmes signaux qui sont alors visualisés...

Dr M. Bintner : Cela dépend de qui lit cette imagerie ! Est-ce la pensée ou simplement un fonctionnement erratique de quelques cellules comme le prétendent certains scientifiques ?

Dr E. Kauffmann : peut-on craindre des utilisations commerciales liées aux nouvelles techniques d'explorations ? Peut-on sélectionner des personnes suivant leur agressivité pour pouvoir en faire de bons militaires ? Quelle limite dans leur utilisation ? On peut agir sur les personnes et se dire que face à telle réponse, on va entraîner telle chose. Je pense donc que la limite n'est pas forcément médicale, mais elle peut être aussi civile ou militaire.

Dr M. Lopes : je vais donner la parole au Dr C. Charlin, qui va aborder la réponse à travers son exposé.

• Débat faisant suite à la présentation du Dr C. Charlin.

Dr E. Kauffmann : Certains malades psychiatriques qui sont particulièrement violents ou des violeurs, peuvent bénéficier de sortie sous réserve de prise de médicaments. Quelle fiabilité avons-nous à ces prises de médicaments et quelle protection par rapport à la population générale si notre voisin sort de prison en sachant qu'il doit prendre un traitement et qu'il le prend selon sa bonne volonté.

Dr Harisolofo-Tafika (psychiatre) : Il n'y a pas de garantie. En psychiatrie, quand les malades ont été mis sous traitement, leur comportement n'est plus pareil pendant leur internement. La garantie c'est tout simplement le suivi en ambulatoire quand ils sortent. Il n'y a pas de garantie particulière. Sinon, au jour d'aujourd'hui, vous savez qu'on est en train de faire passer beaucoup de choses par rapport à ça, au niveau des législateurs qui essayent de trouver des solutions de signataires des demandes de sortie des malades en hospitalisation d'office et ce ne sera plus le seul médecin du service qui en décidera, mais avec le concours de son cadre de service, plus un médecin extérieur.

F. Favier, Citoyen : Je m'interroge plus globalement sur le vocabulaire, « bioéthique », « neuroéthique », y-a-t-il d'autres « éthique », enfin d'autres mots d'organes ou de fonctions qui seraient accolés au mot « éthique » ? Quelle est la part de l'invasion de ce « bio » ou de ce « médical » dans la vie quotidienne au détriment je dirais de l'interrogation éthique sur le respect que l'on doit à chacun de sa différence et de son unicité ? On a évidemment de l'admiration et de l'adhésion quand on voit les progrès des neurosciences qui vont nous permettre de comprendre et pouvoir soigner des pathologies, comme on a de l'admiration devant les progrès de la génétique qui vont nous permettre de comprendre des pathologies et d'espérer un jour pouvoir les soigner, mais de là, à ce que la biologie, la médecine, la science se mêlent de décrypter ou d'analyser la pensée, le comportement (sexuels notamment, etc...), là je dis qu'il y a danger et qu'on assiste depuis le décryptage du génome et des déillusions qui ont été propagées par la thérapie génique, ect..., mais même en remontant plus haut, avec le test du Q.I. par exemple, il y a une volonté de mettre des individus dans des catégories et cette « biologisation » de la question sociale s'accroît avec une société dans laquelle on cherche à justifier, je dirais, les inégalités entre les individus, sans tenir compte de leur histoire, etc... Je terminerai en reprenant l'exemple que le Dr Kauffmann a cité, si on considère que la neuro-imagerie d'un militaire a montré qu'il avait une proportion à l'agressivité, on va dire vous voyez la corrélation est bonne et que l'interprétation que l'on fait de ces images est correcte, mais si on prend la même image d'agressivité chez un trader, on va dire : voilà ça c'est bien, voilà quelqu'un qui a un vouloir-vivre, une puissance de décision et de combativité et l'on ne verra pas l'agressivité. L'interprétation qui en sera faite, sera une interprétation sociale, politique d'un fait scientifique, d'une image, qui n'a pas vraiment de validité, sauf statistique, c'est-à-dire en clair, une probabilité et une probabilité ce n'est pas une causalité. Citoyen : Pour en revenir à une chose concrète, je voudrais savoir quel est le niveau d'avancement de la médecine française dans le domaine des prothèses, par exemple pour des aveugles de la possibilité de connecter des neurones dans le cas de nerfs coupés ou de section de la moelle épinière, la possibilité de connecter à des électrodes ou de coupler avec des interfaces électroniques ? Concernant la méthodologie de la magistrature ou de la justice, je pense que ça c'est un autre domaine et je pense que l'on ne peut pas tout gérer en même temps, car déjà quand on commence à demander parfois à la justice et à la magistrature de filmer les procès qui sont litigieux, je crois que c'est déjà une avancée notable, ensuite c'est à eux de faire leur travail.

Dr M. Lopes : Pour répondre à la question des implants, effectivement en France pour ce qui est de l'audition c'est possible. Il existe des implants cochléaires qui sont mis chez un groupe de malades particulier. Pour ce qui est de faire des connections entre une moelle sectionnée et un appareil artificiel, ce n'est pas encore quelque chose que l'on fait, mais il y a effectivement un axe de recherche en ce sens. Par contre, ce qui se développe et qui est déjà relativement au point ce sont les bioprothèses de substitution. Citoyen : En implantant des électrodes dans les yeux, on arrive à faire revoir à peu près certains aveugles.

Dr M. Lopes : On donne des interprétations. Je ne suis pas sûr de la qualité de la vision que l'on a avec ce genre de substitution. C'est comme pour le son, on a une perception de l'environnement mais ce n'est pas forcément le son en tant que tel. Citoyen : Non je parle des yeux. Mais c'est déjà du domaine du possible et c'est déjà quelque chose de tangible pour un aveugle.

Dr M. Lopes : Tout à fait, tout comme les bioprothèses. On peut trouver sur Internet des bioprothèses mécaniques du membre supérieur et comme on l'a dit tout à l'heure, il existe des casques qui permettent, par la force de la pensée, de déplacer un robot à distance. Pour répondre à la question de la « neuroéthique » : effectivement, il n'y a pas de « cardioéthique » ni d'« ophtalmoéthique » ; quelque part, on fini par diluer l'éthique au risque de discréditer le mot « éthique ». Il faut savoir que la bioéthique était initialement dédiée à l'Homme et son environnement, alors que l'éthique médicale était plus dédiée au progrès médical. En France, en traversant l'Atlantique, le terme « bioéthique » (terme créé en 1971 par monsieur Potter), a perdu un petit peu la dimension écologique qu'il a aux Etats-Unis. En France, on emploie indifféremment « bioéthique » et « éthique médicale ». Je crois que là on fait un amalgame qui est tout à fait acceptable car à mon sens on parle de la même chose. La « neuroéthique », pourquoi ce mot-là qui est récent, car il ne date que de quelques années seulement ? Peut être aussi parce qu'on a un petit peu négligé la place de ces réflexions que l'on est en train de mener à l'heure actuelle sur les neurosciences. Mais sinon, est-ce que la « neuroéthique » doit exister en tant que telle ? Cela fait partie de l'éthique médicale. Ce sont des questionnements éthiques comme les autres questionnements sur le fœtus, la PMA, etc. . . . Après, peut être que l'on peut les dénommer différemment pour se différencier et bien préciser le champ de réflexion, mais en tant que tel, cela n'a aucune raison d'être. Citoyen : Moi je pense que la question est pourquoi « éthique médicale », pourquoi pas seulement « éthique ».

Dr C. Charlin : C'est un petit peu ce que je voulais dire en vous parlant de bioéthique, neuroéthique. Ethique médicale ça tourne toujours autour de l'Homme en tant qu'être biologique ou déterminé par des caractéristiques biologiques.

Dr M. Lopes : Si on utilise le mot « éthique » dans toute sa profondeur, il n'est pas nécessaire de distinguer bioéthique et autre. Mais comme vous le savez, il existe des comités d'éthique dans les grandes entreprises et chacun à son « éthique » si j'ose dire, personnelle. C'est un mot qui est tellement vulgarisé, qu'il ne veut plus dire grand chose en soit. C'est pour cela qu'on applique à l'éthique le substantif « médicale ». L'éthique médicale s'adresse aux progrès scientifiques qui dépassent largement l'aspect de différentes techniques car on parle également de recherche. Je pense que si on employait le mot « éthique » tel quel, sans rien d'autre, alors je ne sais pas trop à quoi on ferait allusion, parce que finalement cela pourrait être l'éthique de l'économie (et d'ailleurs cela existe) et à ce moment-là, je pense que l'on mélangerait trop les choses. Je pense que le terme d'éthique médicale pour l'instant, tout comme « bioéthique », est un terme qu'il faut garder.

Citoyen : « L'Homme est un loup pour l'Homme », « sciences sans conscience, n'est que ruine de l'âme », tout cela c'est formidable, déjà je voulais poser la question : sommes-nous dignes du savoir de ce que nous héritons aujourd'hui ? Les cellules souches, c'est vraiment quelque chose de très important, est-ce qu'on fait des banques de données des tissus malades afin de pouvoir échanger ensuite ces banques de tissus avec d'autres pays ? Les Etats-Unis le font, le Japon le fait aussi. Les Etats-Unis ont fini par le faire après l'Europe, c'est-à-dire que les cellules souches ont été autorisées pour des expérimentations en Europe et après l'ère Bush, Barack Obama a autorisé donc les expérimentations sur les cellules souches. Est-ce qu'on travaille réellement sur les cellules souches comme possibilité thérapeutique de solution pour un tas de maladies ? Est-ce qu'on a des bases de données sur les tissus malades, des cancers, des types de Parkinson ou Creutzfeldt-Jacob ou toutes ces maladies dégénératives ? A-t-on cryogénisé les cellules des malades afin de faire des banques de données, pour pouvoir ensuite les étudier et étudier les codes génétiques et essayer de percer les points communs entre les différents cancers ? Aujourd'hui ce qui est pertinent dans un cancer c'est d'adapter un traitement à l'individu.

Dr M. Lopes : Tout à fait d'accord avec votre dernière remarque ; C'est d'ailleurs une des voies de recherche qui se font à l'heure actuelle, mais là je crois que nous sommes hors sujet, et je vous invite à assister au débat « la recherche sur l'embryon et les cellules souches » qui aura lieu mardi prochain.

Mr Luis Campinos : Moi je peux comprendre la question qui a été posée par F. Favier parce qu'en fait les progrès de la science dans le domaine des explorations fonctionnelles notamment dans le domaine des sciences neurologiques est telle que de nouveaux champs de questions se posent et on s'attarde donc sur la réflexion éthique dans ces nouveaux champs. Ce sont ces nouveaux chapitres qu'on peut appeler « neuroéthique », « cardioéthique » peut-être demain, mais en tous les cas, il y a un problème à la base qui est celui de l'éthique qui constitue une quête universelle. Lorsqu'on pose la question sur les neurosciences, lorsqu'on voit les progrès qui nous font passer aujourd'hui du morphologique au fonctionnel, je crois qu'il y a tellement de question nouvelles qui se posent à nous et pour lesquelles nous n'avons pas de réponse aujourd'hui, il faut rester relativement pragmatique. Je souhaiterais énoncer deux ou trois points, qui à mon sens, méritent d'être retenus : le premier, c'est qu'il n'y a pas de corrélation définitive ou étroite ou permanente entre le morphologique et le fonctionnel. L'exemple d'enfants qui n'ont pas de corps calleux et qui ont une vie pratiquement normale, sinon normale est là pour le montrer. Le deuxième aspect c'est que l'exploration fonctionnelle est une photographie à l'instant donné. En matière d'évolution, cette photographie évolue parce que le fonctionnement grâce à la plasticité du cerveau fait que de nouvelles fonctions ont été mises en route et que le résultat fait retrouver une normalité au malade dans sa vie au quotidien. Il faut être donc extrêmement pragmatique en la matière et à mon sens, la question essentielle qui est posée aujourd'hui, lorsqu'on voit des progrès en matière d'explorations en neurosciences, c'est de garder présent à l'esprit dans la rédaction de la Loi, ce principe intangible, celui du libre arbitre du malade, du citoyen ou de ses ayants-droits. Nous avons la chance de vivre dans un pays qui est la France, où pour toutes ces raisons, il a été décidé par le Législateur que les Lois de la Bioéthique seraient revues tous les 4 ans. Ce n'est pas le cas dans beaucoup de pays, où il n'y a même pas de Loi sur la Bioéthique. Cela est la preuve que le Législateur a conscience que les progrès de la science sont telles, qu'il faut revoir la Loi tous les 4 ans. Je pense qu'il y a un autre dossier qui demande une très grande réflexion et cette question a été abordée par certains, c'est celui de la détention et de la sectorisation des données stockées dans des bases de données, car cela est un problème essentiel. Il est d'autant plus essentiel à un moment où on essaie de mettre en place un dossier patient unique, où des bases de données vont être stockées dans des sites semblent-ils en dehors des établissements de santé et selon des normes qu'il faudra préciser très exactement, précisément pour éviter tout abus possible qui aille au-delà de la libre volonté exprimée par le patient. J'espère que la nouvelle Loi de Bioéthique dans des domaines encore très flous comme celui ouvert par le développement actuel de l'exploration en neurosciences consacrer ce principe de la liberté individuelle où chacun doit garder la capacité de dire ce qu'il souhaite faire des explorations des images qui ont été obtenues à partir des explorations dont il a été l'objet.

Mme F. Gayon (biologiste) : Je voulais revenir sur les possibilités de ces explorations fonctionnelles. On parlait tout à l'heure des compagnies d'assurance, est-ce qu'on ne fait pas avec des tests prédictifs et éventuellement selon les résultats d'IRM fonctionnelles ou sur une spectroscopie en France, des sélections lors par exemple de demande de prêt ? Quand on emprunte de l'argent, on peut vous demander de faire un test HIV, triglycérides, cholestérol, est-ce que cela ne rejoint pas ? Est-ce que ce n'est pas déjà une dérive ? Qu'est-ce qui est critiquable, est-ce le test prédictif ? Si on était sûr que ce soit à 100 % exact, est-ce que ce serait critiquable éthiquement parlant ? Est-ce que ce soit le fait que c'est prédictif qui est critiquable éthiquement ? On peut se tromper, donc c'est critiquable, donc ce n'est pas éthique.

Dr E. Kauffmann : C'est vrai qu'en souscrivant à des prêts, on nous demande maintenant suivant les sommes qui sont demandées, les états de santé. On doit se soumettre à différents examens, cardiologie, etc. . . , peut-être qu'on peut le comprendre, mais c'est soumis à condition d'âge, à condition de santé et on peut peut-être comprendre les enjeux et que peut-être que si j'étais presque mourrant, je couvrirai ma famille d'une bonne assurance, mais que peut-être qu'on me découvrirait aussi des choses qu'on ne devrait pas me découvrir.

Quelle est la limite de la mutualisation des problèmes de santé, mutualisation française que nous avons de ce côté là. Citoyen : Vous qui êtes médecins, chercheurs et autre, dans quelle mesure intervient ce changement de Loi tous les 4 ans parce qu'apparemment il y a un facteur très important qui

est d'ordre économique et qui est une sorte de course en avant et où les problèmes d'éthiques vont être l'objet d'exigences économiques, car on est en concurrence avec un certain nombre de pays pour des thérapeutiques dans toutes sortes de domaines. Est-ce qu'à ce moment là, on ne va pas dire, voilà en France on est en retard et donc ces 4 ans nous permettent d'aligner l'éthique à l'exigence économique, en sachant que progressivement par le biais des médias, des choses qui ont été choquantes il y a à peu près 30 ans, aujourd'hui sont anodines. Qui vous interdit à titre de patricien de faire des expérimentations sur des malades ? Comment est-ce que vous êtes encadrés ? Qui décide de cela ? Vous voyez cela pose des tas de problèmes. Est-ce que ce projet de réflexion, est un projet qui a pour but de faire remonter les questions ou est-ce que les choses sont déjà pré-établies ?

Dr M. Lopes : C'est une remarque très pertinente. Il y a des choses qui sont établies certainement et je ne vous cacherais pas que certaines des questions sur la PMA, les cellules souches, etc.. sont déjà réglées et qu'en la matière la Loi existe déjà dans ces cadres bien précis et je dirai quand même que la perspective d'une influence de ces débats sur un enrichissement de cette Loi est réelle et authentique. Si une ébauche sur les neurosciences apparaît au décours de ces états généraux, car elles ne font pas parties des Lois de Bioéthique, on aura déjà apporté un plus, encore faut-il évidemment qu'on tienne compte de ce qui est dit dans cet amphithéâtre et lors des autres soirées. Cela signifierait que le peuple français a été écouté. Cela dit, c'est l'avenir qui va nous répondre. Citoyen : J'interviens pour revenir sur les remarques de la dame au sujet des assurances, car c'est vrai que le problème est que l'on peut utiliser beaucoup d'autres moyens pour cerner ou pour avoir les informations dont on a besoin que ce soit en cardiologie, que ce soit en radiologie, etc.. . Donc, avant d'avoir une image IRMf, il faut quand même avoir la technologie pour faire cette image. Il faut avoir les techniciens derrière et cela coûte de l'argent d'investir dans les machines et ce n'est pas à la portée de n'importe qui. Est-ce qu'on se pose vraiment les bonnes questions ?

Dr M. Lopes : Je vous rappelle Monsieur que la radiographie du crâne était le standard dans les années 1970 dans les traumatismes crâniens, et qu'actuellement c'est le scanner et peut être demain ce sera l'IRM... Citoyen : Oui, mais il faudrait avoir déjà les équipements suffisants. Il n'y a pas de secret dans le retard que ce soit dans le domaine de l'IRM ou le petscan, nous sommes très en retard en France et cela fait des années déjà.

Dr M. Lopes : Nous sommes tout à fait conscients de ce fait, mais si l'imagerie est nécessaire, elle sera réalisée... Citoyen : Oui, bon d'accord. Ça c'est la première chose. Mais, écoutez. En informatique, on a ce que l'on appelle le Social Engineering, c'est-à-dire que vous pouvez avoir les systèmes informatiques les plus performants au monde, avec les meilleures sécurités, il suffit de questionner intelligemment l'entourage et vous avez l'information dont vous avez besoin, donc ce que je suis en train de vous dire c'est que vous ne posez pas les bonnes questions.

Dr M. Bintner : Il me semble que le Dr Charlin tout à l'heure a dit qu'il suffisait de demander aux médecins qui sont experts auprès des compagnies d'assurance et des cabinets de recrutement éventuellement (je ne sais pas si cela se pratique, mais pour les assurances je pense en tout cas que cela se fait) pour obtenir légalement des images de radiographie du cerveau, d'IRM.

Dr M. Lopes : Le médecin expert de l'assurance peut le demander directement au patient. C'est comme quand vous contractez une assurance et qu'elle vous demande un bilan biologique, mais le médecin expert de l'assurance ne peut pas le demander lui-même au médecin hospitalier. Il le demande au patient qui en son âme et conscience le lui fournit. Le médecin expert de l'assurance ne peut pas demander au médecin hospitalier si un patient n'a pas une IRM antérieure, et le médecin hospitalier n'a pas le droit de divulguer cette information, du moins sans l'autorisation du patient. Citoyen : Oui, mais est-ce que dans ce cas-là on ne peut pas se poser la question d'intervenir éventuellement par le biais de la Loi ? Est-ce que cette position de médecin qui demande un tel examen en sachant les conséquences que cela peut avoir derrière, en l'occurrence ici, des conséquences financières, est-ce déontologiquement correct ? Est-ce que le conseil de l'ordre n'a pas une position par rapport à ce genre de pratique ?

Dr M. Lopes : Pour un médecin conseil d'une assurance, son employeur, c'est la compagnie d'assurance. Donc s'il accepte d'être employé par la compagnie d'assurance, c'est qu'il est conscient de cette déontologie là. C'est pour cela, que j'insistais sur le mot éthique tout à l'heure car c'est vrai qu'on a tous une éthique au sens noble du terme, on ne devrait pas déclinier toutes ces éthiques là parce que finalement on serait tous en marche vers une quête universelle, or ce n'est pas le cas. Il y a l'économie d'un côté, il y a le médecin de l'autre et au milieu de tout cela il y a « nous », citoyen. Le médecin aura « un sens éthique » qui sera tout à fait en harmonie avec l'exercice de ses fonctions alors que pour nous ça pourrait presque devenir choquant. Je caricature à l'extrême.

Citoyen : Oui, mais finalement cela va être compliqué d'arriver à obtenir quelque chose qui mette tout le monde d'accord. Est-ce qu'il n'y aurait pas une possibilité aussi au niveau des formulaires de consentement d'harmoniser un peu les choses et peut être de préciser par rapport à l'utilisation que l'on peut ou non faire des données, avoir une meilleure législation, une réglementation de ces formulaires de consentement préalable ? Cela serait quelque chose d'envisageable, non ?

Dr M. Lopes : Les formulaires de consentement n'existent que dans le cadre de la recherche, à quelques exceptions près, pas dans le cadre d'indications médicales au quotidien et ce que nous avons essayé de vous faire transmettre comme information, c'est qu'en fait entre la recherche et l'utilisation qui en est faite de cette image, il n'y a qu'un petit pas. Quand on a la même technologie, on arrive à peu près aux mêmes images. Bien sûr, à peu près. Là, on le fait dans le cadre de pathologies somatiques ou autres tumeurs, mais c'est la même technique que le chercheur, sauf qu'il utilisera une machine d'IRM plus puissante et il va l'utiliser dans un cadre très particulier pour faire avancer les progrès. Cela veut dire que dans 10 ans par exemple on peut être amené à utiliser les méthodes qu'utilisent les chercheurs à l'heure actuelle et on aura donc des images qui sont actuellement considérées comme étant des images de la recherche. Il faut anticiper sur les possibles dérives ; on n'arrive pas encore à lire dans la pensée, mais il faut se projeter dans un avenir proche...

Dr A. Fourmaintraux : Je voudrais mettre un bémol à ce que tu as dit concernant les consentements qui existent déjà en médecine. Si tu t'adresses à la génétique ou à la cytogénétique, on doit faire signer un consentement. Ce n'est pas de la recherche. Ma question est la suivante : un médecin d'assurance envoie le demandeur de prêt au GHSR dans le service du Dr Bintner, est-ce que le Dr Bintner a le droit de refuser l'IRM qui est destinée à dépister un Alzheimer par exemple ?

Dr C. Charlin : Actuellement, non, c'est pour cela qu'il faut légiférer. Quand vous êtes face au médecin conseil de l'assurance, donc face au médecin qui est chargé de vous faire des tests, il peut vous demander tout un tas d'information médicales et ces informations il ne peut les demander qu'au patient. Si le médecin conseil de l'assurance téléphone ou envoie un courrier au Dr Bintner ou à moi-même pour nous demander de lui communiquer les informations médicales concernant tel ou tel patient, nous on ne peut pas le faire. On est tenu au secret professionnel, de ce côté il n'y a pas de problème. Par contre, si le médecin conseil demande au patient une IRM pour l'assurer, le patient ne peut pas lui opposer le secret médical.

Dr A. Fourmaintraux : Est-ce que le médecin a le droit de refuser un examen qui n'a pas d'intérêt à proprement médical ? Le patient ne vient pas pour avoir un diagnostic ou pour se faire soigner, est-ce qu'un médecin hospitalier a le droit de refuser un examen qui est indûment demandé, qui n'est pas strictement médical ?

Dr C. Charlin : Là je pense que c'est faux. Par contre, pour revenir à ce que vous disiez, cela ne me choque pas qu'on demande à quelqu'un de faire une sérologie HIV ou de dire combien il fume de cigarettes par jour et depuis combien de temps quand on remplit un certificat médical car cela permet au médecin d'établir un risque. Citoyenne : Mais dans le cadre de l'IRM utilisée dans cette optique, ce serait aussi établir un risque.

Dr C. Charlin : Non ce n'est pas établir un risque car si on fait faire une IRM à un patient qui permet de dire de façon quasi-certaine qu'il va déclarer une maladie d'Alzheimer dans 5 ans, ce sera un élément d'une fin de non-recevoir.

Mme F. Gayon : L'IRM étant prédictive et donc pas sûre à 100 %, on ne peut pas déterminer avec certitude la pathologie, ni dire dans quelle mesure elle le deviendra, ni même en terme de durée, or pourtant c'est demandé par les polices d'assurance et même si Monsieur Fourmaintraux dit : « je refuse de faire ça », et bien l'assureur sera en droit de refuser sa demande. C'est pour cela qu'il faut légiférer, car c'est la porte ouverte à toutes sortes de dérives car en cas de refus du médecin hospitalier, il trouvera très certainement quelqu'un qui acceptera de le faire. Il faut donc qu'il y ait des Lois en amont. Citoyen : Le problème ce n'est pas l'information, mais la gestion de l'information. On sait tous très bien que l'information c'est aussi le pouvoir. Dr L. Campinos : Je suis tout à fait d'accord avec ce qui vient d'être dit. L'important c'est la gestion de cette information qui va être stockée avec des possibilités d'effractions qui sont pratiquement inéluctables, et c'est tout le problème. Le secret médical s'applique à toute personne ayant en charge un patient, y compris au médecin des assurances. Le médecin hospitalier n'a pas le droit d'informer les assurances des causes du décès. Un médecin hospitalier n'a pas le droit de donner au médecin des assurances, fusse-t-il médecin, les causes du décès d'un patient, quelle que soit la pathologie concernée et même dans le cas de suicides. Un médecin des assurances est comme n'importe quelle autre personne vis-à-vis d'un médecin hospitalier. Mais les assurances contournent le problème puisqu'elles demandent au patient ou à sa famille de lui donner ces informations. C'est le patient qui demande au médecin hospitalier d'établir un certificat de santé pour le remettre au médecin qui lui en aura fait la demande.

• **Débat faisant suite aux présentations du Dr B. Harisolofa Tafika et à l'Abbé MA.**

Fontelle

Mr M. Raetz (Pasteur) : Il faut rappeler toutes les règles d'éthique qui touchent toutes les formes d'éthique suivant ce qui a été précisé tout à l'heure. Le premier point que je soulignerai c'est : qu'est l'être humain ? L'être humain n'est effectivement pas qu'une chose, un objet et il doit effectivement être protégé en tant que tel. Il est une personne humaine qu'il faut prendre globalement dans sa vérité. On a parlé tout à l'heure du fait que le problème n'était pas l'information mais son utilisation. On pourrait me semble-t-il dire aussi que le problème n'est pas l'imagerie ou la technique, mais c'est l'utilisation que l'on en fait. Il m'arrive de dire régulièrement qu'un couteau en soit n'est pas mauvais, il nous permet d'éplucher nos oranges, nos pommes, de couper notre viande, mais permet aussi de blesser voire de tuer des personnes. Nous sommes donc aujourd'hui face à une difficulté : comment gérer l'utilisation des choses ? C'est vrai qu'il est nécessaire de poser un certain nombre de lois, même si ces lois ne régleront pas tous les problèmes. Alors, il est important de poser quelques règles. La technique doit être au service de l'Homme et non l'inverse et on se rend compte qu'aujourd'hui, trop souvent, la technique vient prendre la place de l'Homme alors que la technique devrait toujours rester au service de l'Homme. Il est important d'essayer de chercher et de trouver ce qui est le plus avantageux pour permettre à la personne de mieux vivre, de mieux s'épanouir, de mieux se développer personnellement dans notre société et nous avons là des éléments qui devraient nous permettre de poser un certain nombre de limites face à ces questions d'éthique.

Dr M. Li-Shim-Tan (représentant de la mairie du Tampon) : qui a tenu à féliciter la tenue de ces états généraux.

Citoyen : pose la question de la présence des différents cultes dans ces débats.

Dr E. Kauffmann : précise que les individus ont tous des sensibilités qu'il est important de respecter. Faute de temps, le débat est interrompu.

Le Dr Kauffmann remercie les intervenants et l'ensemble des participants.

Dr Manuel LOPES

Rapporteur de la séance

Conclusion

Les neurosciences interrogent car elles s'adressent à un organe qui se dévoile au compte gouttes : Nous estimons n'utiliser que 10% de notre capacité cérébrale. A quoi servent les 90% restants ? Si nous poussons à l'extrême le réductionnisme « biologique », ne pourrait-on pas se défendre en accusant notre cerveau, plus précisément ces 90% restants, comme étant responsables de nos actes, puisqu'à priori échappant aux 10% que nous contrôlons ? Les neurosciences remettent-elles en cause la notion aristotélicienne « des êtres vivants doués de raison » que nous sommes ? Que deviennent alors les grands principes éthiques d'autonomie et de consentement ?

Des recherches sont nécessaires pour comprendre le fonctionnement du cerveau, de son développement et pour explorer le déterminisme de chacun d'entre nous. Des recherches sont nécessaires pour découvrir la physiopathologie des maladies du cerveau, notamment des maladies neurodégénératives dans l'optique d'un traitement précoce. Une sécurité accrue des données médicales et un secret professionnel accru doivent être exercés pour éviter les dérives graves possibles envers les individus ! La vigilance reste de rigueur, tant sur le bien-fondé des recherches médicales, que sur leur utilisation dont certaines seraient purement mercantiles comme en témoigne l'essor du neuromarketing, ou le dépassement de soit à des fins dictées par notre société du paraître...

Les données médicales doivent être réservées à la pratique médicale de l'ensemble des protagonistes ayant en charge le patient, dans la perspective d'une prise en charge médicale optimale, et ne pas être accessibles à tout autre acteur qui pourrait nuire au droit du patient.

ETATS GÉNÉRAUX DE BIOÉTHIQUE :

LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET SUR LES CELLULES SOUCHES

SÉANCE DU 09/06/2009 À LA RÉUNION

RAPPORTEUR : Dr Edouard Kauffmann

Gynécologue-obstétricien

Coordinateur du Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal

Président de l'Espace Ethique de la Réunion

PLAN

I. PRESENTATION DU LIEU DE L'INTERVENTION

II. PRESENTATION DES INTERVENANTS

III. PRESENTATION DU PUBLIC

IV. LES INTERVENTIONS SUIVIES DES QUESTIONS DU PUBLIC

V. CONCLUSION

LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET SUR LES CELLULES

SOUCHES

Mardi 9 juin 2009

I. PRESENTATION DU LIEU DE L'INTERVENTION :

Cette séance s'est tenue à l'école d'infirmière du groupe hospitalier sud Réunion, sur le site de Saint Pierre.

L'amphithéâtre comptait 31 personnes d'après nos feuilles d'émargement. En effet, nous avons demandé aux personnes assistant aux débats de bien vouloir émarger et de mettre leur « appartenance sociétale ». Plus de détails sur le public seront donnés au chapitre III : « Présentation du public ».

II. Présentation des intervenants

- **Le docteur Edouard KAUFFMANN**, président de l'Espace Éthique de la Réunion et coordinateur du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal – gynécologue obstétricien dans le Groupe Hospitalier Sud Réunion.

- **Madame Nathalie AH-YOU** universitaire scientifique responsable de la banque de tissus et chargée de mission par l'université.

- **L'Abbé Marc-Antoine FONTELLE** : Vice-Official à l'évêché de SAINT DENIS, va ramener la personne au centre du débat.

- **Le Docteur Annick LAFFITTE**, gynécologue obstétricien du Groupe Hospitalier Sud Réunion,

- **Le Docteur François CARTAULT**, Chef de service de cytogénétique au CHD de Bellepierre – Membre du bureau de l'espace éthique de la Réunion

- **Madame TISSIER Sandrine** – Juriste, Docteur en droits Université de Saint-Denis

III-Présentation du public

31 signatures ont été recueillies des fiches d'émargement mises à l'entrée de l'amphithéâtre.

1. Âge et sexe :

Il y avait 19 femmes dont l'âge moyen était de 38 ans (18 à 72 ans) et 12 hommes dont l'âge moyen était de 49 ans (28 à 68 ans).

2. Représentation sociale :

D'après les informations recueillies, nous avons classé les personnes présentes en 5 groupes :

18 Professionnels de la santé se répartissant comme suit:

o Médecins (10),

o Infirmières (2)

o Sage femmes (3)

o Biologistes (2)

o psychologue (1)

●●12 Institutionnels se répartissant comme suit :

o toute personne se désignant comme appartenant au Centre Hospitalier Régional (18)

o représentants de la Mairie du Tampon (lieu de la conférence) : 1

o représentante de l'Agence Régionale d'Hospitalisation :0

●●5 Religieux se répartissant comme suit:

o Abbé de l'église catholique (1)

o Imam (0)

o Pasteur protestant (0)

●●6 Enseignement se répartissant comme suit :

o Enseignants (4)

●●13 Citoyens se répartissant comme suit :

o Etudiants (2)

o Libre penseurs (2)

o pharmacien (1) .../...

A ce jour nous n'avons pas encore reçu les interventions du Docteur Annick LAFFITTE, du Prêtre Marc Antoine FONTELLE, du Docteur François CARTAULT et de l'Imam musulman.

Madame Nathalie AH-YOU universitaire scientifique responsable de la banque de tissus

Présentation PowerPoint

Intérêts thérapeutiques des cellules souches embryonnaires

Historique de la recherche sur les cellules souches

1920 : découverte des cellules précurseurs à toutes les cellules sanguines chez le poulet

1981: premières cultures de cellules souches embryonnaires chez la souris

1988 : première greffe de cellules souches humaines issues de sang de cordon Historique de la recherche sur les cellules souches

1995-1996 : lignées de cellules souches embryonnaires pluripotentes chez les primates

1997 : premier clonage reproductif : Dolly

1998 Premières cultures de cellules souches embryonnaires pluripotentes humaines

1999 : plasticité des cellules souches adultes démontrée

2002 : découverte chez le mammifère de cellules souches adultes multipotentes...

Historique de la recherche sur les cellules souches

Cellules souches embryonnaires humaines (CSEH)

Indications possibles en thérapies cellulaires

Système Nerveux Central

Indications possibles en thérapies cellulaires

Perspectives en recherche : exemples ;

Liste des 88 équipes autorisées à faire de la recherche sur les CSEH disponible sur le site de l'Agence de Biomédecine

Perspectives en recherche exemples

Laboratoire I-STEM

(Instituts des cellules souches pour le traitement des maladies monogéniques)

Limites de la thérapie cellulaire

CSEH : leur origine et conditions d'approvisionnement, problèmes de compatibilité, cadre réglementaire compliqué

Cellules souches adultes : problèmes d'accessibilité, quantité et disponibilité des cellules, problèmes de qualité?

Limites de la thérapie cellulaire

Madame Delphine Tissier Docteur en droit université de la Réunion

JURISTE : Le droit français a été assoupli par la mise en place d'un système d'un moratoire c'est à dire que le principe d'interdiction est maintenu mais l'agence de biomédecine vérifie au cas par cas les laboratoires qui vont être autorisés à titre vraiment dérogatoire à effectuer ces recherches. On est à la veille de la révision de la loi de bioéthique et se pose la question du principe de la modification de la légalisation sur la recherche sur l'embryon, c'est à dire qu'on passerait d'un système d'interdiction assorti d'une dérogation à un pur système de légalisation ce qui au sens juridique du terme affaiblirait encore un peu plus le statut de l'embryon humain, mais d'un autre côté faciliterait les recherches puisqu'à l'heure actuelle, le moratoire encadre très strictement cette recherche sur les cellules souches ce qui fait qu'il n'est quand même pas si évident que cela, au niveau administratif, d'obtenir ces autorisations. Là l'idée c'est que tous les acteurs juridiques ont transmis des rapports dont le conseil d'état ou l'office parlementaire pour l'évaluation des choix scientifiques et technologiques qui sont favorables à cette légalisation. C'est vraiment une remise en cause un peu plus précise de ce statut de l'embryon qui est inexistant aujourd'hui. Ce qu'il faut savoir c'est qu'à ce jour le fœtus passé un stade supérieur n'a le droit de bénéficier que du principe hypothétique de respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, mais ça c'est purement théorique, car en pratique donc on autorise l'IVG, on autorise maintenant les recherches sur les cellules souches et donc on affaiblit un peu plus cette quête du statut juridique embryonnaire, mais d'un autre côté on a besoin de ces progrès scientifiques et on est donc obligé de se mettre dans la compétition internationale et cette recherche sur les cellules souches elle est effectivement beaucoup plus avancée dans d'autres pays qui facilitent cette recherche comme aux Etats Unis ou au Canada par exemple qui bénéficient effectivement de fonds privés. Au niveau des fonds, j'estime après fait une recherche que les fonds sont quand même beaucoup plus importants au niveau des investissements nord américains. En plus cette année le président monsieur Barak OBAMA qui vient d'être élu vient de remettre en cause le moratoire qui avait été mis en place par l'ancien président monsieur Georges BUSH et qui interdisait le financement de cette recherche sur les cellules souches avec les fonds publics. Aujourd'hui depuis l'élection de monsieur B. OBAMA on a le droit de financer en plus des fonds privés, avec des fonds publics cette recherche sur les cellules souches embryonnaires. Pour revenir au débat sur la révision, c'est de se dire, est-ce qu'on maintient l'interdiction et on garde ce moratoire mais qui est vraiment très instable juridiquement et qui se fait vraiment au cas par cas dans une lourdeur administrative que j'ai signalée auparavant, ou est-ce qu'on tend carrément vers une légalisation de cette recherche sur les cellules souches. Vraiment là se trouve le cœur de la question. Pour ce qui est de l'embryon, au niveau international, peu de pays, je pense même ne pas me tromper, aucun pays n'a vraiment défini juridiquement le statut de l'embryon.

Quand commence t-on à protéger la vie, à partir de quel moment se situe le début de la vie au niveau juridique.

Au niveau juridique c'est tout à fait simple, on ne bénéficie d'une protection juridique que dès lors qu'on acquiert la personnalité juridique, et cette personnalité juridique ne s'acquiert que si l'on est vivant et viable. C'est à dire que si il y a un homicide sur une femme enceinte par exemple la jurisprudence refuse de reconnaître l'application des règles du code pénal relatives à

l'homicide involontaire sur fœtus, c'est tout juste inapplicable. On peut juste établir en cas justement d'homicide involontaire ou enfant « mort-né » enfant au sens commun du terme mais pas juridique, on peut faire établir un acte d'enfant sans vie, c'est un acte purement administratif. Au niveau du droit, si on ne sait pas vivant et viable, on ne bénéficie d'autre protection juridique si ce n'est d'un encadrement très strict de la part du législateur qui même s'il basculait vers un régime d'autorisation pure et simple, l'année prochaine, continuerait à l'encadrer très strictement et c'est ce qui fait vraiment la différence entre d'autres pays très libéraux comme le Canada et les Etats Unis, c'est que l'encadrement restera strict, le législateur français se veut strict et ne permet pas n'importe quoi. Mais d'un autre côté, ce régime d'autorisation facilitera la recherche sur les cellules souches et donc les avancées scientifiques et donc sur les maladies dégénératives qui ont été citées auparavant. Ce serait une véritable avancée, donc il faut vraiment prendre ces rapports qui ont été émis comme des indicateurs si vous voulez parce qu'il faut savoir que le législateur avant d'adopter la loi, s'entoure de personnes dans des équipes pluridisciplinaires et retient tous ses avis. Il faut savoir aujourd'hui que le conseil d'état est celui qui a le poids le plus déterminant au niveau du législateur, en général on retient très largement son avis et le conseil d'état se positionne en faveur d'une légalisation pure et simple de la recherche sur les cellules souches avec un encadrement très strict maintenu par l'agence de biomédecine. CITOYEN : je voudrais vous dire tout d'abord que je suis venue pour écouter tout ça, je suis venue pour écouter des spécialistes, des chercheurs me dire l'avancée des travaux c'est ce qui m'intéressait, en particulier sur le plan juridique parce que c'est le domaine dans lequel je ne connais pas grand chose, alors c'est très bien j'ai entendu les situations actuelles, je n'ai pas entendu vos avis de chercheurs sur les difficultés que vous pouvez rencontrer, les problèmes particuliers que vous rencontrez. Les positions de l'église on les connaît, très franchement cela n'a pas une grande importance. Mais, ce qui est grave c'est que les blocages actuels ne permettent pas en France de faire tous les travaux que les scientifiques ont envie de faire et quand nos chercheurs font des découvertes ils sont obligés de s'expatrier pour aller les développer dans d'autres pays et je pense que toutes ces attitudes là, au nom d'une soi-disant morale, de soi-disant dangers que l'on peut supposer, que l'on peut supputer partout sont vraiment un petit peu ridicules.

La position du Sénat est une bonne position, je crois qu'il faudra l'adopter, mais c'est vrai qu'il y a des lobbies en particuliers au niveau de la France et sûrement aussi au niveau de l'Europe qui actuellement sont extrêmement forts pour freiner les avancées, toutes les recherches scientifiques dans ce domaine.

On peut penser que la vie existe à la 2ème semaine ou à la 1ère seconde, je suppose que ces messieurs feront beaucoup plus attention et que le préservatif sera utilisé mieux qu'en Afrique. Tout cela est donc une question de conscience pour chacun et je crois qu'il faut arriver à ce que chacun soit responsable un petit peu de ses opinions et qu'on ne se laisse pas dicter notre opinion par des formations culturelles qui à mon avis ne font que freiner l'évolution d'une société surtout en France qui a bien besoin de se moderniser dans ce domaine là.

DR KAUFFMANN : sur le plan juridique, il est peut être nécessaire de donner quelques explications sur la façon dont la législation est discutée et sur l'évolution de possible.

JURISTE : je pense sincèrement que le régime de la légalisation de la recherche va être adopté, je pense que cela va être le cas, mais on va maintenir cet encadrement strict, alors vous vous parlez de progrès, effectivement, le fait de maintenir l'encadrement strict permet quand même de ne pas aller vers des dérives comme on peut en voir dans certains labos même si certains d'entre eux comme en COREE annoncent parfois des découvertes qui ne sont pas totalement réelles en pratique, mais c'est un garde-fou et pour étudier en fait le système canadien et la système américain, donc en fait les systèmes non américains, là bas en fait ils ont tendance pas à rejoindre totalement notre position mais à adopter ce qu'on appelle une attitude « la montée du droit » c'est à dire qu'ils se laissent influencer finalement par cette attitude française de l'encadrement strict et ils vont poser des limites ce qui n'était pas forcément le cas à part si ce n'est dans la jurisprudence. C'est dire qu'à l'heure actuelle on a des cadres légaux qui se mettent en place aussi dans ces pays là qui sont quand même en matière de recherches les pays les plus avancés avec le Japon, la Corée, eux ils prennent le pas de mettre des limites à ce qu'on appelle la libre disposition du corps humain. Ils posent donc ces limites là aujourd'hui, peut être pas les mêmes que les nôtres mais ils en posent. Cela pose aussi la question de savoir quelle et la limite que l'on doit fixer à ces recherches, on ne doit pas tout permettre, on doit permettre quelques recherches mais pas n'importe lesquelles. DR FOURMAINTRAUX : si j'ai bien compris, le moratoire actuel permet la recherche sur l'embryon, et particulièrement sur des embryons qui sont issus de la PMA et dont les parents n'ont plus de projet parental et aussi sur des embryons importés. Et là c'est un peu hypocrite, les embryons importés je ne sais pas comment ils ont été faits, est-ce qu'ils ont été faits exprès pour cela ou pas ? je n'en sais rien. Je pense de fait qu'il faut légiférer, il faut aussi savoir quelle cellule on va prélever sur l'embryon, puisqu'il y a une distinction importante, il y a un moment donné où les cellules de l'embryon sont totipotentes c'est à dire qu'elles peuvent répétés un autre embryon dans les tous premiers jours, ensuite elles sont pluripotentes et à ce moment là la cellule cultivée ne peut plus faire un nouvel individu et je pense qu'à ce moment là on devrait avoir moins de scrupule à faire de la recherche. Autre question, sur les cellules embryonnaires du sang foetal, moi je pense qu'on est très frileux et je pense que tout citoyen français devrait avoir sa caisse d'épargne biologique et que la solidarité nationale devrait la payer. (ma fille a accouché en Chine, on lui a proposé cela, pourquoi pas en France) non seulement pour faire un don à la société comme un don de sang mais aussi pour sa propre réserve personnelle en cas de besoin (qui dit que dans 10 ans l'enfant n'aura pas un diabète, ou une leucémie, ou quand il aura 50 ans d'avoir un infarctus et il sera content d'avoir des cellules à sa disposition, des pièces de rechange) cela me paraît intéressant.

DR LAFFITTE : je n'ai pour ma part pas une grande expérience, j'ai une expérience que de ce que je lis, ça reste quand même un peu limité. Pour l'instant on n'est quand même pas complètement sûr que ces cellules pourront réellement être utilisées plus tard. C'est un peu un pari. En France, le problème qu'il y a c'est que les gens n'ont pas le choix alors que partout en Europe ce choix existe, on est le seul pays européen à ne pas avoir le choix de faire conserver leur sang. On n'a même pas le droit de le transporter, de faire garder le sang du cordon de mon enfant dans un autre pays. Sincèrement ce n'est quand même pas très juste par rapport à tout un tas d'autre pays.

Après est-ce que c'est à la solidarité publique de payer la conservation du sang du tout le monde, est-ce qu'on a les moyens de le faire ou pas, en sachant que cela coûte quand même probablement très cher de le conserver. Les chiffres que j'avais sur des prix proposés par des banques c'est 2000 euros au départ puis 150 ou 200 euros par année de conservation.

DR KAUFFMANN : En Belgique, c'est 2000 euros pour 20 ans.

DR LAFFITTE : je crois qu'il y a un coût à l'année aussi. Ce qu'il faut se poser comme question c'est est-ce que la France a les moyens de se payer ce coût pour tous les enfants qui naissent, c'est quand même un coût énorme en sachant qu'il y a comme le disait notre prêtre des enfants dans le monde qui meurent de faim. Je crois qu'on est quand même obligé de se poser la question. Maintenant si les gens se le payent pourquoi pas ?

DR KAUFFMANN : sur le plan éthique c'est vrai que ce que la dame disait on freine en France pour des moyens que l'on a probablement et qu'on n'utilise pas on ne donne pas les mêmes chances à tous nos enfants. La conservation du sang n'est pas la même par exemple quand on habite à BESANCON ou à PARIS ou quand on habite sur l'Ile de la REUNION, on ne se donne pas les moyens de garder du sang et on a des freins qui ne sont même pas tout à fait justifiés puisque la législation n'empêche pas la conservation de ce sang mais simplement la réglementation est un peu comme on a pu discuter dans l'adoption elle n'est pas accessible à tout le monde. La conservation de ce sang de cordon n'est pas accessible à tout le monde, on ne le fait pas forcément pour des raisons de coût parce qu'on ne veut pas que ce soit des banques privées qui s'en chargent, on n'assume pas le coût. C'est quand même un problème.

CITOYEN : j'aimerais savoir si elle a une information sur la motivation du législateur pour interdire cette caisse d'épargne de cellules qui seraient propres à chacun, est-ce que c'est la non patrimonialité du corps humain qui motive ce genre de chose ,

JURISTE : la non patrimonialité s'implique au corps humain, à ces éléments et à ses produits. Comme je l'ai expliqué tout à l'heure il n'y a pas de statut juridique de

l'embryon, on ne peut pas qualifier l'embryon ni de corps humain, ni d'élément, ou de produit issu du corps humain.

Donc c'est certainement pas ce principe là mais plus généralement le principe théorique, symbolique dont je parlais tout à l'heure qui est peut être celui du respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. Je pense plutôt à cela mais ça reste vraiment très théorique. Je pense que le développement des banques de cordon dans la zone européenne et au niveau international favorisera un assouplissement de la législation sur ce point et d'ailleurs les rapports que j'évoquais tout à l'heure se montrent favorables à une recherche plus développée dans ce domaine là. Alors après au niveau des coûts je ne maîtrise pas du tout, mais au niveau juridique cela va évoluer d'ici l'année prochaine dans la mesure de nos moyens.

CITOYEN ; alors par rapport au coût d'une poche de sang, on parle de banque commerciale dont cela a une sacrée valeur à mon avis, mon voisin m'a annoncé une somme qui m'a semblé assez hallucinante, il m'a parlé de 15 000 euros pour une poche de sang de cordon.

DR KAUFFMAN : non le coût en Belgique où le recueil est fait à grande échelle comme dans d'autres pays européens, les banques qui gèrent cela viennent négocier avec les parturientes et proposent après récupération, le traitement et la conservation pour 20 ans à 2000 euros.

CITOYEN : non ce n'est pas dans ce cas là, par exemple un pays a besoin d'un sang de cordon avec un typage bien particulier, il va l'acheter à l'étranger, il va acheter la poche 15 000 euros parce que en France cela ne se fait pas.

DR KAUFFMANN ; c'est le côté hypocrite en France on n'a pas de banque, pas de sang et donc on doit l'acheter ailleurs. On doit le récupérer avec le pays qui possède le sang, le traitement et la recherche qui est faite dessus, on paye donc 15 000 euros du sang qu'on n'est pas capable de récupérer chez nous.

DR TREBUCHET ; il y a encore un certain nombre de confusions. Si je ne me trompe pas, une des raisons pour lesquelles on a encore un recul important vis à vis de ces banques, c'est qu'il semblerait qu'on n'ait pas de certitude et en particulier aux Etats Unis sur la qualité de la conservation. Les gens payent 2000 euros pour se retrouver le jour où ils ont besoin de quelque chose avec un prélèvement totalement inutilisable. Quant à transporter des cellules du sang placentaire sur 300 km ou 400 km pour aller le faire garder ailleurs, quand le sang arrive à mon avis il est totalement inutilisable. La deuxième chose, le coût de 15 000 euros ce n'est pas du tout injustifié. Parce qu'il faut réfléchir au problème tel qu'il est posé actuellement et à celui des banques actuelles. Il y a un prélèvement d'un certain nombre de sang de cordon, et en particulier la REUNION et l'EFS serait très favorable à l'ouverture d'une banque de sang de cordon à la REUNION étant donné le caractère très hétérogène de la population et le caractère du fait de retrouver des typages HLA qui sont tout à fait particuliers. Que se passe-t-il dans les banques actuelles y compris dans les banques que nous avons en France et dont un certain nombre fonctionne ? c'est qu'on va prélever 1000, 2000, 4000 échantillons, sur lesquelles on va faire sur chacun un typage HLA et puis on va garder ça dans la banque et quand il y aura un enfant qui sera situé dans l'importe quel endroit de France, d'Europe ou d'Amérique qui aura besoin de ce sang, sur les ordinateurs va circuler le typage HLA et une banque va dire, moi j'ai quelque chose qui est très proche et effectivement à ce moment là elle va le facturer 15 000 euros, parce qu'une banque ne devient rentable à ces tarifs là qu'au bout de 5 ou 6 ans parce qu'elle a suffisamment pour pouvoir en vendre un certain nombre, mais elle se garde tous les autres pour rien. Les banques commerciales elles essaient de faire les deux à la fois ce qui peut être intéressant mais encore faut-il que leur fonctionnement soit un fonctionnement qui soit totalement encadré, vérifié et qui marche.

On peut dire cela sur les banques de sang placentaire. Maintenant sur les cellules embryonnaires il y a un premier point qu'on n'a pas tout à fait abordé c'est le clonage humain, c'est quand même une première chose sur laquelle on peut s'exprimer et dire que cela serait quand même la fin des haricots. Il est évident que ce qui fait la qualité humaine et ce qui permet un maintien de la qualité du patrimoine génétique c'est justement cette recombinaison qui se fait à chaque génération, à chaque naissance il y a une recombinaison du patrimoine génétique du père et de la mère et c'est ça qui donne la richesse et la qualité sans doute dans l'évolution des espèces. Alors, si on passe au clonage il est évident que tout cela se perd et on pourrait être tenté de faire d'ici un certain nombre d'années, puisque c'est toujours là dessus qu'il faut essayer de réfléchir, des guerriers qui seraient particulièrement efficaces, des intellectuels, des mathématiciens etc.... et finalement il faut se méfier d'un certain nombre de choses. Il faut donc être clair déjà sur ce problème de clonage non pas sur des raisons morales mais pour des raisons scientifiques et humaines et d'éthique. Sur le problème des cellules souches embryonnaires et quant à définir la limite de la vie. Il est évident que l'IVG dans cette histoire est quand même un problème extrêmement grave et difficile, l'IVG c'est une chose que notre société s'est donnée mais il est bien évident qu'elle ne peut être considérée que comme un mal pour en éviter un autre. Ce n'est pas à mon avis la meilleure solution. Il est évident que la pilule ou les autres moyens contraceptifs sont un bien meilleur moyen de réguler que l'IVG qui est certainement plus traumatisante et qui pose quand même des questions morales. Ensuite effectivement la recherche sur les embryons y a t il un stade (40 jours, le stade de la transformation en blaste) cela est très difficile. Le rapport du temps et de la réalité et des possibilités est très important. Là encore peut être qu'il faut considérer la recherche sur les cellules souches embryonnaires comme une nécessité parce que ce sont des potentialités énormes de guérison et on ne peut pas faire passer une volonté de légiférer, un principe moral au delà d'aider.

Quand vous voyez un enfant qui a une maladie de Duchenne, quand vous voyez un certain nombre de choses on ne peut pas ne pas avoir la compassion qui va vous pousser à dire qu'on est obligé de faire des recherches sur l'embryon parce qu'en fait on a créé ces embryons, et que c'est quelque chose de très important. Là encore il faut savoir que à mon avis que ce n'est pas évident on touche à des choses qui sont très importantes pour nous mais il faut savoir aussi qu'en face il y a les malades, des gens qui souffrent, le diabète qui durent 40 ans pour se terminer avec des infarctus etc... il y a toute ces maladies qu'on peut espérer traiter. Donc là il faut savoir ce que l'on veut et prendre en y réfléchissant, en posant le pour et le contre et je crois que c'est ce que fait le législateur actuellement, les décisions qu'il faut prendre.

CITOYEN : c'est juste pour rebondir sur les cellules souches, sur les 15 000 euros c'est de dire que si on légalise sa propre banque de cellule est-ce que après on pourra faire un don, est-ce qu'on va favoriser l'altruisme pour quelqu'un d'autre. On a nos propres cellules, on va se dire qu'on va se les garder jusqu'à 70 ans, 80 ans en attendant la maladie et on ne va pas les donner à d'autres personnes dans le besoin. C'est un peu le risque de légaliser.

On peut pas faire vraiment les deux car c'était un petit peu sur la quantité de sang de cordon, parce que en France en général sur les banques on en récupère qu'un quart, on jette $\frac{3}{4}$ des prélèvements parce qu'ils ne sont pas assez riches en cellules souches, donc la quantité est assez limitée, je ne sais pas si l'altruisme va être aussi facile ou pas.

DR LAFFITTE : Effectivement apparemment il y a un certain nombre qui est inutilisable mais dans un certain nombre de banques privées et notamment en Europe qui ont été quand même basées sur ce principe à savoir soit faire un double prélèvement, la moitié pour la banque publique, l'autre moitié pour la banque privée, soit de donner aux personnes qui ont fait un don privé la possibilité de donner si un jour quelqu'un mériterait ce sang là pour la compatibilité.

INTERVENANT : je voudrais juste rajouter pour les banques belges, lorsqu'au départ on avait proposé justement de faire un don, réellement un don pour quelqu'un d'autre cela ne marchait pas et c'est vraiment à partir du moment où ils sont allés directement dans les maternités en proposant systématiquement à toute femme de conserver du sang de cordon pour leur propre enfant moyennant alors moi j'avais 1500 euros dans la banque que je connais en Belgique, à partir de ce moment les gens disent que si c'est pour notre enfant, oui à ce moment là ils sont d'accord pour donner. Il y a effectivement un problème de société et sûrement d'égoïsme qui est quand même très important. Je voudrais quand même signaler autre chose, c'est que pour ces banques cellulaires il n'y a aucune garantie si la banque fait faillite au bout de 10 ans, que vont devenir ces cellules si au bout de 10 ans, il y a une faillite.

DR TREBUCHET : on a l'impression que l'agence de biomédecine considère actuellement ces banques comme une vaste escroquerie.

DR HANITRA : j'ai une question à vous poser par rapport à ce que vous avez dit tout à l'heure. Le conseil d'état veut donc légaliser concernant les cellules souches embryonnaires. Ma question est : en l'état actuel des choses, il y a une dérogation pour chaque protocole scientifique, est-ce que vous avez les critères qui font que tel protocole il est accepté ou pas ?

JURISTE : en fait ces conditions sont quand même très nombreuses et vous pouvez les trouver sur le site de l'agence de biomédecine et vous pouvez même trouver un commentaire de ces conditions dans le rapport d'évaluation de l'office parlementaire des choix scientifiques et technologiques sur Internet. Sur ces deux sites vous pourrez trouver toutes les informations que vous recherchez.

INTERVENANT : je voudrais juste rajouter sur les cellules souches embryonnaires et la recherche. Il ne faut quand même pas se tromper ISTEM qui est quand même un très très gros laboratoire avec de gros moyens, ont eu un agrément sur 8 projets sur les cellules souches embryonnaires et parallèlement à cela ils mènent des recherches beaucoup plus importantes sur le gène médicament et sur les cellules souches adultes, et on est bien d'accord si on fait de la recherche sur les cellules souches adultes on n'aura beaucoup moins de problèmes éthiques et moraux et c'est la voie de recherche dans laquelle beaucoup de pays s'engouffrent pour justement ne pas voir à régler ces problèmes moraux. Je crois qu'il ne faut pas mettre forcément en avant les recherches sur les cellules souches embryonnaires comme on le faisait il y a cinq ou dix ans.

DR KAUFFMANN : néanmoins on a besoin de comparaisons, on a besoin de savoir comment fonctionne la multiplication des cellules qui sont multipotentes, celles qui sont totipotentes et on a besoin de savoir quels sont les mécanismes qui brutalement font qu'une cellule qui est totipotente devient multipotente. On a besoin de le comprendre et on a besoin de savoir pourquoi à partir d'une certaine différenciation on n'arrive plus à fabriquer une autre organe que celui en cours de fabrication et pour cela il faut qu'on puisse comprendre l'action des protéines qui tournent autour des gènes, on a besoin de comprendre leur mécanisme de régulation, de comprendre le rôle des mitochondries qui apportent l'énergie. On a besoin d'élément et on a donc besoin de faire des comparaisons entre les deux, d'après ce que j'ai pu comprendre.

INTERVENANT : je pense que raisonnablement on a besoin de cellules pluripotentes, qu'est ce qu'on veut au fond, on a besoin de remplacer une cellule défectueuse, cardiaque, nerveuse rénale ou autre par une cellule qui retrouve ses fonctions, c'est quand même essentiel pour guérir une maladie.

DR KAUFFMANN : cela dépend de quelle maladie tu parles, par exemple chez une personne qui a une mucoviscidose tu ne peux pas lui prendre ses cellules pulmonaires pour les lui remplacer, tu dois pouvoir en induire d'autres qui n'ont pas la maladie.

INTERVENANT : pour l'instant on en est aux travaux sur les signaux, lorsqu'une cellule pluripotente est mise à côté d'une cellule cardiaque, elle retrouve une propriété contractile qu'elle n'avait absolument pas parce que il y a eu des signaux, des échanges entre cellules. On n'a pas besoin forcément de cellules embryonnaires pour comprendre et décortiquer ce système de fonctionnement. On va sûrement travailler beaucoup plus sur ces cellules pluripotentes que les totipotentes, je l'espère.

JURISTE : je voudrais juste ajouter un élément pour dédramatiser le débat. Il faut savoir que ces recherches sur les cellules souches embryonnaires elles sont fait à partir des embryons surnuméraires dans le cadre de l'AMP dont on parlait tout à l'heure. Passé cinq ans de cryoconservation de ces embryons il est soit mis fin au projet parental et donc s'ouvre plusieurs possibilités, soit le couple souhaite donner à un autre couple un embryon, soit il le donne à la recherche, soit il est voué à la destruction. Donc, vu qu'en France on a un certain nombre d'embryons surnuméraires, il serait dommage à mon sens de ne pas en profiter si les parents n'ont plus justement ce projet et n'ont pas non plus l'intention de ne donner à un autre couple.

DR GRIVARD : je m'exprime en tant que biologiste spécialisé en assistance médicale. Donc les embryons je connais un petit peu et je pense que la loi actuellement est purement hypocrite puisque effectivement on doit les conserver pendant cinq ans, mais le projet parental. Il y a des couples, vous êtes obligés de les contacter tous les ans pour savoir ce qu'il veulent faire de leur embryon. On est obligé de les rappeler à la 6ème année, 7ème année. Tant que les parents n'ont pas donné leur accord pour les détruire, on n'a pas le droit de les détruire. Il faut le consentement des parents.

DR KAUFFMANN : d'où un grand nombre de cellules embryonnaires en souffrance.

CITOYEN : je crois que tout citoyen entend bien toutes les réserves qui sont faites, tous les dangers qui peuvent venir d'une manipulation génétique et autre qui seraient faites sans garde fou. Le gros problème en fait à mon avis serait d'agiter des épouvantails, on est là entrain de supplier énormément de drames, de complications possibles et autres.

On sait très bien qu'elles peuvent exister mais à ce moment là il faut s'adresser à des chercheurs, à des techniciens, c'est eux qui vont nous dire ce qui est possible de faire, les dangers que cela implique. De toute façon on ne les empêchera pas de chercher. Cela fait partie de l'humain, on a envie d'avancer dans la recherche et on ira de plus en plus loin.

C'est vrai que la recherche sur le plan génétique pose aussi c'est vrai le statut de l'embryon ou du petit etc.... mais le problème aussi c'est que quand on pense à l'IVG, on pense aussi à la libération de la femme et c'est très important.

Dans tout cela il ne faut pas perdre de vue que c'est le progrès de l'homme qui est en jeu, si je devais avoir l'Alzheimer dans quelque temps j'aimerais bien que le travail sur les cellules souches me permette de mourir dignement.

DR TREBUCHET : je pense qu'on peut être chercheur et puis humaniste et je pense que l'on peut aussi lorsque l'âge avance demander respect à quelqu'un qui va vers la mort et d'être moins intéressé par le respect du début de la vie. Avancer, cela veut dire quoi en recherche ? si on laisse de côté le respect en pensant qu'il freine la recherche, je ne le pense pas.

CITOYEN : je suis au contraire éminemment respectable de la vie sous toutes ces formes, je respecte les humains, je me bats pour que la société progresse et je crois que cela ne vas pas avec le respect d'une certaine forme tout à fait embryonnaire, je considère que la vie c'est autre chose et chacun son opinion, mais je défendrais l'idée que les chercheurs doivent travailler librement et que si les garanties sont mises, qu'on évite les dérives, c'est absolument nécessaire mais le respect de la vie ne passe pas par l'agitation d'épouvantails.

DI KAUFFMANN : je pense que l'on doit pouvoir poursuivre la recherche sans nuire On doit pouvoir poursuivre la recherche dans le bien aussi bien des fœtus que des personnes âgées et on a suffisamment de problèmes de santé à prendre en charge et qu'on laisse de côté dans notre société. Il faut savoir que pour la maladie d'Alzheimer il n'y a qu'une petite structure pour les prendre en charge sur l'île de la REUNION, et que les conditions de prise en charge sont lamentables. On n'a aucune alternative à leur proposer. En plus on a bien freiné la recherche puisque rien de très positif n'existe pour le moment là dessus.

On prend certaines maladies génétiques, je pense qu'on a besoin de progresser dans ce domaine là et on y n'arrive pas non plus parce qu'on ne fait pas de recherche sur l'embryon, on sait les dépister mais on n'apporte aucune thérapie, et on pourra apporter une thérapie que lorsque l'on pourra comprendre les modes de dysfonctionnement au niveau génétique.

CITOYEN : je voulais juste faire une remarque sur le coût de ces recherches. On a opposé tout à l'heure le fait de soigner la masse de gens pauvres en disant que ces recherches coûtaient extrêmement chères et qu'il valait peut être mieux ne pas les faire et mettre cet argent là pour soigner les gens pauvres, et je considère que là il y a un gros problème de choix de société. Je considère qu'on ne doit pas réfléchir en ces termes là. Je pense que l'on met beaucoup d'argent dans les publicités à la télé etc. je pense donc que c'est plus un choix de société qu'on devrait avoir : quelle société nous voulons, quelle santé on veut, quelle médecine on veut et arrêter de gaspiller de l'argent dans des publicités etc., on pourra alors soigner tout le monde les pauvres comme les riches avec des techniques de pointe.

DR FOURMAINTRAUX : tout cela est très judicieux, on est entrain de discuter sur des choses très pointues et par ailleurs on affiche pleinement sur les routes de la Réunion des panneaux publicitaires complètement ahurissant encourageant la consommation d'alcool par exemple et qui ne font réagir personne. Pour revenir sur les propos de madame je crois que notre problème nous les hommes c'est notre partage entre le besoin de croire et le besoin de savoir. Le besoin de croire qu'on est vraiment au delà de la création, qu'on est supérieur à tous les animaux, qu'on a une âme immortelle, qu'on va ressusciter et d'autre part on a le besoin de savoir exactement ce qu'on est. Pour savoir ce qu'on est il faut se chercher soit même et c'est la science qui actuellement nous donne cette méthode. On a mis 400 ans, pour mettre pour admettre que Galilée avait raison, combien de temps va-t-on mettre pour admettre qu'on fasse des recherches sur l'embryon.

DR TREBUCHET : il est évident que ce rapport entre le besoin de savoir et le besoin de croire est très important. Mais je crois qu'il ne faut pas oublier que nous sommes dans un pays où il y a une liberté de croire. C'est une chose que l'on ne peut retirer à personne, la seule chose sur laquelle on doit être attentif c'est que rien ne soit imposé ni aux uns ou aux autres. Je voudrais revenir sur un point qui me semble important, l'éthique justement c'est de ne pas dire que c'est aux chercheurs d'avoir le droit de chercher ce qu'ils veulent. L'éthique ce n'est pas une éthique de chercheurs, l'éthique elle n'est pas définie par

les chercheurs, l'éthique de l'enseignement n'est pas définie par les professeurs, l'éthique de la médecine n'est pas définie par les médecins. L'éthique elle est définie par l'ensemble de la société, ce sont des questions de société. On ne peut pas laisser les chercheurs évoluer et chercher ce qu'ils veulent sans poser des questions éthiques. Bien sur il ne faut pas les gêner dans leur travail par des questions éthiques plus ou moins foireuses mais je crois que les questions éthiques sont des questions de société. Et c'est pour cela que nous sommes là. Les chercheurs eux doivent expliquer avec des mots simples sans embrouilles ce qu'ils font. Le jugement éthique n'est pas un jugement de chercheur.

PRETRE CATHOLIQUE :

De toute manière je dirais que depuis que l'homme est l'homme je ne pense pas qu'il y ait des périodes où il y ait plus ou moins de pulsions, c'est la nature humaine qui veut cela. Mais il est vrai qu'on éviterait bien des problèmes si déjà au niveau de l'éducation on cherchait à maîtriser ses émotions qui est la base d'une société bien gérée. C'est aussi le rapport que l'on a vis à vis de l'autre, bien souvent, j'ai envi, je suis un jeune garçon de 12-14 ans, j'ai envi et ma petite amie elle doit s'exécuter. Je trouve que cela devient indécent. On parle de condition féminine, mais quand on regarde autour de nous, on a l'impression que la femme qui soit disant est libérée elle devient de plus en plus un objet sexuel pour des jeunes machos. Est-ce que c'est cela la véritable liberté. Au delà des problèmes de savoir s'il faut prendre la pilule ou un préservatif, c'est déjà quel est le regard que l'on a sur son corps, quelle est la maîtrise que l'on a de soi-même et quel regard on a sur le corps de l'autre aussi. Ce sont des questions qui permettraient de faire moins de bêtises.

DR KAUFFMANN : Ce qu'il ne faut pas oublier et sur lequel je me permets de rappeler, le christ a quand même été recherché légalement et qu'il faut savoir que le pardon existe.

DR LAFFITTE : La question qui a été posée par le DR FOURMAINTRAUX, c'était que « ma fille on lui a proposé à HONG KONG » et donc est-ce qu'en France on peut le faire, est ce qu'on a les moyens de le faire et ensuite est-ce que éthiquement parlant il est logique de le proposer car ces banques de sang cordon coûtent chères et qu'on n'est pas du sur que ce soit utilisable après qu'on fasse de la recherche cela me paraît normal. La deuxième chose pour laquelle j'aimerais faire une remarque c'est par rapport au statut de l'embryon, qui soit disant n'existe pas et moi je trouve qu'il existe ce statut puisque si il n'avait vraiment pas de statut on ne limiterait pas l'IVG à 14 SA, on ne voit pourquoi elle serait limitée, il y a bien là je pense intuitivement un statut. S'il était vraiment rien il n'y aurait aucune raison de limiter l'IVG à 14 SA. Il y a aussi ce paradoxe, on est étonné que d'un point de vue éthique on se pose la question sur la recherche sur l'embryon et finalement on ne se pose plus de question sur l'IMG pour une maladie, légalement celle-ci est accordée pour une maladie grave, on se pose plus de question pour savoir si on a le droit de faire des recherches sur un embryon pour traiter une maladie grave alors qu'actuellement il est parfaitement acquis qu'on peut faire une IMG pour un enfant qui est atteint d'une maladie grave et je pense qu'il faut quand même qu'on favorise la recherche sur l'embryon pour pouvoir un jour limiter les IMG, je pense que c'est véritablement plus grave d'interrompre une grossesse que faire des recherches sur l'embryon.

DR KAUFFMANN : un mal pour un autre mal

LE PRETRE : en deux secondes je voudrais répondre : il est clair que l'église catholique a des principes et pose des limites, elle propose un idéal, on est tous ce que nous sommes. On est tous confrontés tous les jours à aller vers le mieux. Alors faire de la recherche sur l'embryon l'église l'autorise mais comme je le disais tout à l'heure mais sur un embryon dont la mort n'a pas été recherchée.

CITOYEN : je voudrais juste apporter une petite remarque sur l'éthique et les états généraux à savoir que ce sont les citoyens qui doivent donner leur avis, en fait le gros problème est un problème d'éducation, pour donner un avis il faut être éclairé et peut être qu'en France il faudrait faire un peu plus d'effort sur l'éducation pour que chacun puisse donner un avis éclairé en tant que citoyen.

CONCLUSION

Les scientifiques ont, pour progresser, besoin des réaliser des recherches sur les cellules souches sous toutes leurs formes et nous disposons de cellules souches sous différentes formes que nous achetons fort cher. Il nous paraît éthiquement et économiquement indispensable de développer les banques de sang de cordon. Il est pas normal d'offrir des modalités aussi inéquitable entre les français. La forme et les moyens sont à discuter et il semble que la voie de la gestion publique non lucrative soit plus sécurisante mais le retard pris dans ce domaine est peut être lié à la volonté d'être strictement publique. Cela n'ôte pas le coté dommageable de ne pas faire progresser rapidement ce recueil sur tout le territoire français y compris les dom et les tom. Il est indispensable de développer rapidement des banques de sang de cordon et en parallèle les recherches sur l'utilisation de ce sang et de ces cellules souches.

La recherche sur l'embryon est vue avec beaucoup de réserve de la part des religieux catholiques et avec plus d'ouverture du coté des religieux musulmans qui voient plus un investissement de « l'âme » plus tardif ! Pour les laïques il semble indispensables de dépasser les ralentissements passés fortement influencé du religieux et sans bases philosophiques logiques ! Il est nécessaire de faire progresser la recherche et de s'éloigner d'un certain obscurantisme ! Un assouplissement contrôlé de la recherche sur l'embryon semble imaginable et nécessaire au progrès sauf pour les catholiques français pratiquant et très affiliés aux directives du vatican.

ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE

TESTS GENETIQUES, DIAGNOSTIC PRENATAL, DIAGNOSTIC PREIMPLANTATOIRE

Dijon, salle de Flore, 26 mai 2009 18h 20h30

Organisateur : CHU Dijon

Programme de la conférence :

Introduction par le Directeur Général du CHU

Présentation du thème et des Etats généraux par le Pr I François Purssell

Tests génétiques, DPN, DPI : quels enjeux ? par le Dr Thauvin, médecin dans le service de génétique du CH de Dijon,

Problèmes soulevés par les tests génétiques, par Mme Royer, psychologue dans le service de génétique du CHU de Dijon

Aspects juridiques par Mme Greffier, juriste au CHU

Les nouveaux eugénismes, P Ancet, MCF Philosophie, UFR lettres université de Bourgogne.

Accompagnement des familles : témoignage par Mme Barthelet, aumônerie du CHU

La Parole Juive, F Weil, professeur honoraire, de la faculté de médecine de Besançon, théologien.

Environ quarante personnes participaient à cette rencontre, de 18h à 20h30.

Les exposés ont expliqué le cadre juridique et les modalités pratiques des tests génétiques, du DPN et du DPI.

Il a été souligné que des conditions assez précises en cadrent ces examens, qui ne peuvent pas être réalisés pour tous ni pour toutes les maladies.

Il a également été souligné la lourdeur de ces pratiques pour les femmes (le DPI suppose une FIV chez une femme qui n'est pas stérile), mais aussi pour le couple et l'ensemble de la famille. Impact psychologique, interrogations sur la transmission, culpabilité, difficulté à prendre une décision personnelle sur des données probabilistes...)

La notion d'eugénisme a été présentée tout d'abord dans sa perspective historique, puis dans ses modalités contemporaines : la somme de choix individuels, peut conduire, au niveau collectif, à un véritable eugénisme. Les questions qui émergent alors sont celles de la place faite aux personnes dites handicapées, à la valeur d'une vie. La question des déterminants sociaux des choix individuels est évoquée : quelle liberté de choix dans une société qui dévalorise le handicap ? Les avancées techniques, en créant du possible, créent du besoin.

Les familles qui, après un DPN interrompent une grossesse sont accompagnées si elles le souhaitent. Les couples concernés se trouvent 'une part dans la douleur de renoncer à une naissance, mais aussi au centre d'un conflit entre une décision parfois inéluctable et leur valeurs, religieuses ou non. L'accompagnement permet de mettre des mots sur cette souffrance spirituelle, dans une relation sans jugement ni culpabilisation. Il n'est pas rare que des couples expriment leur culpabilité envers cet enfant qu'ils ne peuvent pas accueillir. Cela ne remet pas en cause leur décision, mais doit être entendu.

Le théologien juif nous explique que 5 versets talmudiques permettent de répondre à la plupart des situations en matière bioéthique, en affirmant le droit absolu à la dignité et la nécessité de soigner, l'obligation de toujours tenter de préserver la vie ; le devoir d'assistance ; le consentement éclairé.

Participation du public :

Des questions ont été posées. Elles méritent que l'on s'y arrête, car témoignent d'une grande inquiétude chez certaines personnes, voire d'un désarroi. Nous en proposons une synthèse.

Elles concernent :

L'intérêt qu'il y aurait à une législation européenne en matière de bioéthique :

Les avis divergent. Certains pensent que des éléments communs seraient une bonne chose, d'autres prônent le respect des cultures de chacun. Si l'on accepte ce dernier point de vue, alors il faut accepter, quand on vit dans un pays, de ne pas avoir les mêmes possibilités que ceux qui vivent à quelques kilomètres de là, de l'autre côté d'une frontière. Est-ce à dire que ceux qui vont à l'étranger chercher réponse à leur demande sont en rupture avec leur culture ? Comment concilier les mouvements de population au sein même de l'Europe avec ces contraintes ?

La légitimité de l'interruption de grossesse pour certaines maladies, en particulier la maladie de Turner :

Il est rappelé, que, dans la loi actuelle, ce ne sont pas les parents qui décident seuls de l'interruption pour motif médical. Le rôle du Centre pluridisciplinaire Diagnostic Prénatal est très important. Actuellement, l'IMG n'est jamais proposée pour la maladie de Turner, sauf signes de gravité (cardiopathie sévère). Les demandes émanent des parents plus que de propositions des médecins.

Est-ce que le DPN et l'IMG, en rendant de plus en plus rares les naissances d'enfants atteints d'émalices génétiques, nuit au développement de la recherche sur ces maladies ? Il s'agit d'une question qui revient souvent. Elle exprime à la fois la sensation de solitude de parents de personnes handicapées, et constituent aussi un argument de certains groupes anti IVG.

La réponse est claire : la recherche sur les maladies génétiques est continue, ne s'arrête pas.

La pertinence d'une évaluation de la qualité de vie ou plus exactement de l'existence même de la notion de qualité de vie.

Cette évaluation suppose qu'une personne tierce juge la vie que quelqu'un. Il y a de très nombreuses publications en ce qui concerne le handicap physique, avec des évaluations qui portent sur les actes de la vie, mais aussi sur les rapports sociaux, la vie familiale. Toutefois, cela reste une notion difficile à manier, avec un risque de réification du sujet.

L'interruption de grossesse pour motif médical pose beaucoup de questions, exprimées de manière plus ou moins directe, à travers des remarques sur la culpabilité des parents, la question de la sépulture...

Au total, on pourrait regretter l'absence d'un débat de fond. Mais cette conférence a atteint son objectif, celui d'informer des personnes sur un problème assez complexe. Beaucoup des participants nous ont dit avoir beaucoup appris et avoir découvert une réalité nettement plus complexe qu'ils ne le pensaient.

D'autre part, les questions montrent le besoin d'information et de réassurance des personnes par rapport à ces sujets particulièrement sensibles...

ETAT GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

CONTRIBUTION DU CHU DE REIMS EN PARTENARIAT AVEC LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique, une conférence régionale a été organisée par l'espace éthique du CHU de Reims, en partenariat avec la conférence régionale de santé.

Cette manifestation s'est déroulée le 15 juin 2009 et a réuni un public varié, composé de soignants (médicaux et paramédicaux), de représentants d'associations (Collectif interassociatif pour la santé, association France myopathie, réseau périnatal Champagne Ardennes, ...), de représentants des aumôneries intervenant au CHU, du responsable juridique du CHU, de représentants des collectivités territoriales.

Cette manifestation a été organisée en partenariat avec la Conférence régionale de santé, qui a apporté son concours, tant dans l'organisation de cette journée que dans la contribution à la réflexion générale.

Après une courte présentation de la manifestation, deux débats ont été organisés : un débat relatif à la greffe et au don d'organe, et un débat relatif à la médecine prédictive et à l'assistance médicale à la procréation.

Les principales remarques issues de ces débats sont les suivantes :

Greffes et don d'organe

Soucieux de proposer des solutions pour augmenter le nombre de greffons et permettre ainsi d'apporter une réponse médicale la plus adaptée possible aux patients en attente de greffe, le débat s'est orienté autour de deux problématiques :

1- consentement.

Si le consentement au don d'organes est présumé, dans la pratique il est très difficile d'avoir connaissance de la position du patient quant au prélèvement de ses organes. Il est très difficile pour les soignants de ne se fonder que sur des dispositions réglementaires. Tous sont unanimes pour rappeler la nécessité, en l'absence de dispositions claires données par le patient de son vivant, de rediscuter des modalités du don d'organes avec la famille. En effet, aucune équipe médicale ne prendra l'initiative de prélever les organes du défunt si la famille s'y oppose.

Le point bloquant, semble donc être l'expression du consentement du patient, de son vivant. Affirmer le consentement implicite, sauf à être inscrit sur le registre du refus, ne suffit pas. La solution débattue en séance évoquait l'opportunité de s'appuyer sur le dispositif des directives anticipées.

Le consentement ou le refus du patient, pourrait être recueilli par le médecin traitant, au même titre que d'autres informations relatives à la réanimation...Il pourrait également être envisageable de faire figurer ces informations sur la carte vitale, ce qui permettrait au médecin traitant de les remettre à jour en même temps que les autres données administratives. Ce dispositif aurait également l'avantage pour le patient d'accéder à des données et de pouvoir les modifier lorsqu'il le souhaite.

2- L'information du public et des professionnels

Les problématiques liées au don d'organes, au prélèvement et à la greffe sont méconnues du grand public. Les participants notent le caractère particulièrement délicat de ces questions, qui nécessitent de préfigurer sa propre mort ou celle de ses proches. Comme on l'a vu, l'incertitude sur la position de tout un chacun par rapport au don limite l'accès aux soins des patients en attente de greffe.

L'ensemble des manifestants a noté un manque d'information du grand public sur ces questions. Il existe une journée nationale du don, mais les tenants et les aboutissants sont méconnus : certains craignent qu'un membre de la famille soit prélevé sans autorisation, d'autres s'inquiètent de ce que deviennent les organes et de l'utilisation qui peut en être faite.

Une meilleure communication sur les circuits hospitaliers et sur les critères d'attribution des greffes pourrait être réalisée par l'Agence de biomédecine, et relayée par les établissements hospitaliers ; l'importance des médias est également notée.

Si l'information donnée aux familles de donneurs (réelles et potentielles) est importante, les participants n'ont pas souhaité revenir sur le principe de l'anonymat du don.

Médecine prédictive, diagnostic prénatal et assistance médicale à la procréation.

Le débat a fait émerger plusieurs séries de questions incontournables pour les parlementaires, dans le cadre de la révision de la loi.

Médecine prédictive et diagnostic prénatal :

- Les participants souhaitent que l'accompagnement des patients et la prise en charge globale du patient soit réaffichée. L'importance de la neutralité du comportement des professionnels a été soulignée, eu égard aux composantes psychologiques importantes de ce type de prise en charge. Un difficile équilibre reste à trouver entre la neutralité du professionnel et la prise en compte de la personnalité des patients, au cas par cas.
- Au vu du décalage entre la possibilité de détecter une maladie, l'absence de traitement et les probables conséquences traumatisantes de cette annonce, les participants s'interrogent sur l'opportunité d'affirmer dans la loi un « droit de ne pas savoir » qui permettrait de protéger l'individu.
- Sur la question du diagnostic prénatal, l'évolution des techniques de dépistage des maladies est également en décalage avec les traitements qui peuvent être offerts aux parents. Le choix entre garder un enfant dont on sait qu'il va être handicapé et l'interruption médicale de grossesse est rendu d'autant plus difficile que la réflexion sur la prise en charge sociale du handicap mérite d'être relancée au niveau national. Si le DPN n'est pas un outil de convenance, ce qui doit être rappelé dans la loi, la

tentation de l'eugénisme ne semble pas une menace avérée ; la pratique du DPN doit néanmoins être strictement encadrée par la future loi. De manière plus générale, les participants ont souhaité que la loi renforce l'information et l'accompagnement du couple dans la démarche, soit d'IMG, soit d'accueillir un enfant porteur d'un handicap quel qu'il soit.

Assistance médicale à la procréation (AMP) :

Deux thématiques ont fait l'objet d'un débat :

- Les conditions d'accès à l'AMP : Les participants sont favorables à la proposition du Conseil d'Etat d'élargir l'accès de l'AMP aux couples formés d'un homme et d'une femme liés par un PACS. De même, les participants ne souhaitent pas que la législation sur le transfert d'embryon post-mortem soit révisée.
- La levée de l'anonymat du don de gamète : les participants ont souligné l'importance d'avoir une position claire de la loi sur ces questions, et surtout une position qui protègent et l'enfant et le donneur. En effet, s'il est difficile de se voir opposer l'anonymat, il serait encore plus difficile pour un enfant en quête de ses racines de se voir opposer le refus du donneur de révéler son identité. Quelle que soit la solution retenue, elle doit prévoir soit l'anonymat systématique soit une levée systématique de l'anonymat ; une solution intermédiaire n'est pas apparue comme de nature à résoudre les problèmes posés aujourd'hui par l'anonymat des donneurs. L'accès à certaines données non identifiantes serait peut-être la meilleure piste.

ANNEXE 4

Méthodologie des forum régionaux

Note méthodologique de l'Ifop

Les enjeux de bioéthique constituent un faisceau de problématiques techniques et difficiles d'accès, susceptibles de renvoyer chez l'ensemble des individus à des conceptions philosophiques ou religieuses, d'alimenter des réactions passionnées, voire de susciter des craintes et des angoisses, fondées ou infondées.

Dans cette perspective, pour connaître l'avis des Français et leur permettre de participer au débat, il apparaît essentiel de dépasser les modes traditionnels de recueil de l'opinion et de recourir à un outil permettant de produire un jugement circonstancié et dépassionné. **Le premier objectif assigné aux conférences de citoyens mises en œuvre réside donc dans la production par les Français d'un contenu avisé et réfléchi qui nourrira les débats des Etats généraux de la bioéthique et permettra à l'ensemble des décisionnaires en la matière d'approfondir leurs réflexions s'agissant des évolutions législatives nécessaires en matière de bioéthique.**

Le dispositif de concertation mis en place aura le mérite de permettre l'expression de citoyens « profanes » dans des conditions qui donneront du poids à leurs conclusions (la phase de formation, au cœur de la méthode de la conférence de citoyens a cette vertu essentielle de permettre à des personnes au départ non expertes du débat de maîtriser les principales notions techniques et le vocabulaire indispensable à la production d'un avis crédible).

1 – La conférence de citoyens : définition et principes

1.1. Un mode de consultation du public innovant et légitime

Instaurées dans les pays scandinaves dans les années quatre-vingts sous la dénomination de "Conférences publiques de Consensus", les conférences de citoyens sont nées de la volonté de **réintégrer les citoyens dans des processus d'évaluation et de prise de décision complexes, jusqu'alors réservés à des publics experts**. Le recours de plus en plus fréquent par des opérateurs publics et privés aux conférences de citoyens tient au fait que celles-ci dépassent les modes traditionnels de recueil de l'opinion des citoyens.

Certaines problématiques à caractère scientifique, éthique, ou même sociologique, régulièrement soumises à de violentes controverses, se prêtent en effet difficilement à l'organisation d'un débat public serein ainsi qu'à l'expression paisible d'une opinion publique constituée. Sur ces enjeux, le recueil de l'opinion résiste souvent aux techniques traditionnelles d'enquête que sont les études quantitatives et qualitatives.

En effet, s'agissant de ces sujets ou problématiques complexes, tels que les enjeux de bioéthique, l'expression d'une opinion par « le citoyen ordinaire » se heurte à deux obstacles majeurs, auxquels les méthodologies d'études traditionnelles et l'ensemble des techniques de consultation ont du mal à remédier :

- la barrière de "compétence" et de langage existant entre le citoyen et les experts du domaine concerné (qu'ils soient scientifiques, professionnels de santé, ou philosophes dans le cas qui nous concerne),
- les prismes utilisés par le citoyen qui appréhende le débat à travers les champs de références dont il dispose (conceptions religieuses, philosophiques).

Dans ce contexte, le principal atout de la conférence de citoyens réside dans sa capacité à permettre un «débat informé» et à redonner la parole aux citoyens sur des sujets complexes, en leur permettant notamment de devenir une force de proposition crédible.

L'Ifop envisage ainsi la conférence de citoyens comme **un mode de consultation du public à part entière**. S'il ne peut se substituer à d'autres outils, il apparaît dans certaines circonstances comme l'instrument le plus approprié pour connaître les avis et recommandations des citoyens.

Cette perspective impose de définir un cadre méthodologique précis et de porter une attention maximale à éviter tous les biais qui pourraient entacher l'expression sincère de l'opinion des participants. Nous présentons à cet égard ci-après dans cette note l'ensemble des précautions à prendre et des principes à respecter pour permettre une telle expression.

Le recours à la conférence de citoyens s'agissant des enjeux de bioéthique nous apparaît parfaitement légitime dans la mesure où :

- il s'agit d'une thématique technique difficile d'accès et obscure aux yeux du grand public qui nécessite une « mise à niveau » des citoyens appelés à émettre un avis et des recommandations au ministère ;
- cette thématique est sujette à des controverses entre experts qu'il est aujourd'hui nécessaire d'ouvrir au public ;
- elle soulève enfin des enjeux éthiques, philosophiques et juridiques qui concernent chacun et qui légitiment encore davantage la participation des citoyens.

1.2. La neutralité du processus comme condition de sa légitimité

La légitimité des conférences de citoyens

Si l'efficacité des conférences de citoyens n'est plus à prouver, de nombreuses questions continuent d'être posées, interrogeant la légitimité de ce mode de consultation du public.

Les premières concernent **la légitimité des panels de citoyens recrutés** pour participer à ce type d'opération. La faiblesse du nombre de participants (en général une quinzaine de personnes) interdit en effet de pouvoir parler d'un panel représentatif de la population de référence.

Comment les participants sont-ils choisis ? En quoi ces personnes pourraient-elles prétendre parler au nom d'une collectivité, d'une région ou d'un pays qu'elles ne représentent pas ?

Pour répondre à cette première série de questions, il importe de préciser dans la plus grande transparence les critères de sélection des participants et d'insister sur les objectifs et les principes qui guident la méthodologie de recrutement des panélistes.

Ainsi, l’Ifop considère qu’il est essentiel de poser qu’un **panel doit refléter la diversité et la pluralité de la population de référence**. Dans cette perspective, il est nécessaire de prendre en compte lors de la sélection des participants l’ensemble des postures, des logiques pouvant exister à l’égard du sujet étudié ; il convient donc d’identifier, a priori, tous les critères susceptibles d’induire des logiques de fonctionnement différentes par rapport au sujet. Ces critères doivent être rendus publics.

D’autres critiques remettent en cause **la neutralité de la formation des participants et de leur expression publique en fin de processus**.

Le dispositif de formation des citoyens est-il sincère ? Les avis et recommandations produits par le groupe reflètent-ils fidèlement leur opinion ?

Afin de répondre à ces questions et de donner des gages irréfutables de légitimité aux conférences de citoyens qu’il conduit, l’Ifop considère la neutralité de la conférence de citoyens comme un impératif.

La neutralité comme impératif

Référence dans les enquêtes d’opinion, l’Ifop s’est toujours illustré par son indépendance et sa neutralité dans la collecte des données et la restitution des perceptions et avis du public.

La neutralité constitue donc un principe qui oriente la vision méthodologique de l’institut relative aux conférences de citoyens et qui se décline dans toutes les étapes de leur mise en oeuvre. L’attachement à cette ligne de conduite fondamentale justifie ainsi des partis pris méthodologiques garantissant la légitimité des conférences menées.

Le principe de neutralité doit commencer par s’appliquer au contenu de la formation des participants. De ce point de vue, toutes les décisions afférentes à la formation du panel (définition du contenu du dossier remis aux panélistes en début de processus et du programme de formation, choix des experts, etc.) doivent être validées par un comité de pilotage reflétant l’ensemble des courants d’opinion sur le sujet.

L’animation des séances de formation doit également être placée sous le signe de la neutralité. Il est en effet essentiel que l’animation des sessions n’oriente en aucune manière ni le contenu de l’information donnée aux participants, ni la façon dont ceux-ci la reçoivent et l’assimilent.

L’Ifop considère dès lors que les animateurs des sessions de formation ne doivent pas être des experts du sujet en question mais doivent se cantonner au rôle de professionnel de l’animation et de la gestion de groupe. L’animation de groupe étant un métier à part entière, nécessitant la maîtrise de nombreux outils mais également une posture particulière, nous confions l’animation de nos conférences de citoyens à des psychosociologues avec lesquels nous collaborons régulièrement et qui ont développé une forte expertise dans ce domaine (lors des sessions de formation, l’animateur est systématiquement assisté d’un facilitateur Ifop qui veille également au bon déroulement des échanges entre les participants et les experts).

Enfin, le travail final du groupe (rédaction de l’avis et des recommandations) doit également obéir à certaines règles visant à garantir la neutralité du dispositif.

Plus particulièrement, il s'agit de faire en sorte que le document issu de cette ultime session de réflexion collective soit l'expression fidèle de la position (des positions) exprimée(s) par le groupe. Ce recueil de l'opinion est assuré par l'animateur et le scrutateur Ifop, sur la base d'une méthodologie que nous exposons plus loin. Cette méthodologie, inspirée des techniques de l'enquête qualitative et éprouvée lors des différentes conférences de citoyens menées par l'Ifop, permet d'assurer une fidèle retranscription des opinions et avis émis par le panel.

2. Les différents acteurs

Le dispositif envisagé par le commanditaire s'inspire des conférences de citoyens organisées au niveau national ou local depuis 1998⁶. Il est par ailleurs conforme aux exigences posées par la Commission Nationale du Débat Public.

2.1 Le comité de pilotage

Le commanditaire mettra en place, préalablement au démarrage de la conférence de citoyens, un comité de pilotage, composé de personnalités qualifiées. Le comité de pilotage est le garant de la transparence et de la neutralité du processus de la conférence citoyenne et de sa bonne tenue. Supervisant l'ensemble des étapes du dispositif, il suivra la qualité de la prestation de l'Ifop.

Au lancement de la mission, une réunion de cadrage et de présentation des différents interlocuteurs (commanditaire / comité de pilotage / Ifop) sera organisée.

L'Ifop assistera le comité de pilotage dans ses missions et lors des réunions, présentera oralement l'avancée de sa mission (et notamment l'état d'avancement du travail des panels et la progression de la dynamique de chaque groupe).

2.2 Les panels de citoyens

Trois panels de citoyens seront sélectionnés afin de représenter la diversité de trois zones géographiques (région de Marseille, région de Rennes, région de Strasbourg). Les panels ne pourront en aucun cas être considérés comme représentatifs au sens statistique de leurs populations de référence. Chaque panel sera constitué de 15 personnes habitant la région concernée et disponibles pendant les différentes sessions prévues (sessions de formation, session de débat et de rédaction, et, pour ceux qui seront amenés à y participer, la session de restitution). L'Ifop se propose de recruter directement les panélistes selon une méthode éprouvée et constituant aujourd'hui une référence méthodologique (cf 4.).

2.3 Les formateurs et experts

Pour la bonne compréhension de ce document et du déroulé du dispositif, nous nommons :

- « **formateurs** » les personnes intervenant dans le cadre des **sessions de formation des panels**

⁶ La dernière grande conférence organisée au niveau national par une institution publique (le Ministère de l'Ecologie et du Développement durable) concernait le devenir des boues d'épuration et a été intégralement organisée par l'Ifop (septembre-novembre 2003) ; au niveau local, il s'agissait de la conférence sur les nanotechnologies organisée pour le conseil régional d'Ile-de-France par l'Ifop (septembre 2006-janvier 2007).

- « **experts** » celles intervenant lors des **débats publics**.

Pour chaque conférence de citoyens, **les formateurs** assureront la remise à niveau du panel sur le thème retenu et leur présenteront, en sus des connaissances indispensables à la maîtrise des enjeux du débat, un aperçu le plus exhaustif possible des différentes positions des acteurs du débat, l'objectif étant de parvenir en un temps limité à offrir aux panels la possibilité de prendre en compte la variété des positions que l'on peut tenir sur le sujet concerné. Ainsi, ces personnes (chercheurs, professionnels de santé, experts des organismes publics, philosophes, etc.) seront des formateurs qualifiés et adaptés aux objectifs visés, qui devront permettre aux citoyens d'acquérir les connaissances scientifiques, technologiques, réglementaires, sociologiques, voire psychologiques et philosophiques nécessaires à la compréhension des thèmes concernés.

Il reviendra au comité de pilotage d'identifier les personnes qualifiées, connues pour leur expertise des sujets et leur pédagogie. Le comité de pilotage validera le choix des personnes en veillant au respect des objectifs fixés dans le programme de formation (notamment en termes de diversité).

Pour chacune des conférences organisées, le comité de pilotage identifiera **les experts ou « porteurs d'intérêts »** (on peut envisager à ce stade des acteurs des sphères religieuse, philosophique, politique⁷...) que les citoyens auditionneront lors du forum régional. Ces experts auront pour mission d'apporter un ultime éclairage au groupe de citoyens sur les aspects de la problématique qui resteront obscurs à cette étape du dispositif. Cette audition permettra ainsi aux citoyens d'approfondir certains axes de réflexion qui serviront de base à la rédaction de leurs avis et recommandations.

Nous recommandons, conformément à l'usage dans les conférences de citoyens, que le comité de pilotage réfléchisse très en amont (dès les premières réunions préparatoires) à la constitution d'un vivier d'experts potentiellement mobilisables lors du forum régional, principalement parce qu'il faut mobiliser ces personnes suffisamment en avance (afin qu'elles puissent se rendre disponible pour le débat public).

2.4 Le rôle de l'Ifop

L'intégralité de ce document détaille les missions de l'Ifop. Nous proposons toutefois de synthétiser (sans prétendre à l'exhaustivité) comme suit le rôle de l'institut :

La coordination de l'ensemble du dispositif sous l'égide du comité de pilotage :

- surveillance du bon fonctionnement de la conférence dans son ensemble,
- articulation temporelle des différentes prestations,
- cohérence d'ensemble du dispositif, cela en fonction des contraintes de calendrier du commanditaire et des orientations fixées par le comité de pilotage.

⁷ Il est préférable en revanche, au stade des sessions de formation, d'éviter de recruter des porteurs d'intérêts spécifiques, ceci afin de ne pas nuire à la neutralité de la formation dispensée aux citoyens.

La participation au comité de pilotage :

- participation du chef de projet Ifop au comité de pilotage,
- recommandations sur le déroulé des conférences de citoyens (planning, méthode, organisation des différentes sessions, etc.),
- suivi du calendrier des réunions,
- débriefings à l'issue de chaque session, pour chacun des panels,
- assistance à l'identification des formateurs⁸.

Pour chaque conférence de citoyens, la constitution du panel de citoyens :

- recrutement selon la procédure décrite dans ce document,
- fidélisation et relances entre les sessions.

Pour chaque conférence de citoyens, participation à la préparation de la formation des citoyens (le programme et le choix des intervenants étant défini par le comité de pilotage) :

- prise de contact entre les formateurs et l'animateur pour leur repreciser quelques jours avant leur intervention les « règles du jeu »,
- récupération des supports de présentation des formateurs,
- accueil du formateur lors de son arrivée sur le lieu de formation.

Pour chaque conférence de citoyens, l'animation des sessions de formation :

- recrutement d'un psychosociologue expérimenté en matière de conférences de citoyens,
- animation des sessions de formation par le psychosociologue,
- présence du scrutateur Ifop lors des formations (prise de notes, soutien à l'animateur, accueil des formateurs et relations avec le panel),
- compte-rendu au comité de pilotage des week-ends de formation.

Pour chaque conférence de citoyens, la préparation et l'animation du débat public ; l'appui à la rédaction de l'avis et des recommandations par les citoyens

- contacts des experts par l'animateur pour leur repreciser quelques jours avant leur intervention les « règles du jeu »,
- animation du débat public par le psychosociologue ayant animé les formations,
- soutien de l'animateur et du scrutateur Ifop à la rédaction par le panel de ses avis et recommandations,
- mise en forme et transmission de l'avis et des recommandations des citoyens au comité de pilotage.

⁸ A la lumière de son expérience en matière de conférences de citoyens et en s'appuyant sur sa connaissance de l'Opinion sur de nombreux enjeux de société, le chef de projet Ifop apportera une contribution, au sein du comité de pilotage, à la définition des problématiques et à la préparation du programme de formation

La préparation d'une contribution citoyenne réunissant les trois avis citoyens pour présentation à la conférence de clôture

La présentation lors de la conférence de clôture à Paris de la méthodologie et des différentes étapes suivies pour la réalisation des conférences de citoyens.

3. Le recrutement des citoyens

3.1 Les principes du recrutement

Préalable

Pour chaque conférence de citoyens, le recrutement des panélistes constitue à bien des égards une étape importante, voire cruciale, de l'organisation, et ce à plusieurs titres.

En premier lieu, il est essentiel de veiller à la **qualité du panel**, notamment du point de vue de la capacité d'écoute, de l'ouverture d'esprit et de la disposition au débat des individus qui le composent. C'est un élément essentiel à la fois de la bonne tenue des sessions de formation du forum régional ainsi que de la valeur des avis et recommandations émis en fin de parcours.

La notion de qualité est ici centrale, les citoyens participant à la conférence constituant la « matière première » dont dépend l'ensemble du processus.

Par ailleurs, la **diversité du panel**, dans le respect des critères de sélection établis en amont de la phase de recrutement est un élément fondamental : elle favorise la variété des points de vue lors des journées de formation et lors du forum régional. Elle participe ainsi à la richesse des échanges des avis et des documents de restitution, tout en renforçant la légitimité globale de l'opération.

La **fidélité du panel** enfin constitue un enjeu majeur, dans la mesure où la réussite de la conférence de citoyens n'est pas subordonnée uniquement à l'implication du panel mais aussi à la permanence de cette implication dans le temps, à chaque rendez-vous, notamment lors des phases de formation. La défection de membres des panels risquerait en effet de contribuer à la dégradation de la dynamique et de la cohésion du groupe.

En charge du recrutement de nombreux groupes de citoyens appelés à être formés et à débattre dans le cadre de processus similaires à celui envisagé par le Ministère, l'Ifop possède une méthodologie et un savoir-faire spécifiques, éprouvés et reconnus visant à aboutir à un recrutement optimal.

Ayant pris en charge l'organisation intégrale (recrutement, animation, débat public, restitution de l'avis citoyen) de nombreuses conférences de citoyens, l'Ifop est en mesure de prendre en compte au moment du recrutement l'ensemble des paramètres relatifs à un tel événement (tant au niveau de la constitution du groupe que de la fidélisation et de l'implication des participants) et de les intégrer comme contraintes à la démarche de recrutement mise en œuvre.

Description générale de la constitution d'un panel et principes

Ces éléments valent pour la constitution de chacun des trois panels qui devront être recrutés.

Chaque panel comprendra environ 15 individus recrutés directement par l'Ifop.

Compte tenu de la taille du panel, il ne saurait prétendre à la représentativité de la population de référence (la région de Marseille, de Rennes ou celle de Strasbourg). Aussi, nous ne pourrions pas parler d'échantillon représentatif. Néanmoins, le panel sera composé de manière à refléter au mieux la diversité de la population de référence et à illustrer la variété des points de vue pouvant exister sur le sujet au sein du public.

Pour le dire autrement, l'originalité du panel résidera dans son « universalité » : il devra refléter la diversité de la région de référence en termes de profils socio-démographiques.

Afin d'atteindre ces objectifs de diversité, la répartition des citoyens en fonction de plusieurs critères est nécessaire. Il s'agira en particulier, après la prise en compte du facteur géographique de veiller à ce que le panel soit équilibré du point de vue socio-démographique, c'est à dire au plan générationnel et socio-professionnel. Cette répartition sera conforme à la structure de population de référence telle que définie par le recensement de l'INSEE.

Plusieurs critères sont ainsi fixés et guideront le recrutement du panel.

Pour chacun de ces critères, il s'agira de veiller à respecter un objectif quantitatif fixé (exemple pour le critère du sexe : 7 hommes et 8 femmes).

Nous suggérons de retenir les critères suivants, essentiels à nos yeux pour la constitution d'un groupe reflétant au maximum la diversité sociodémographique de la population de référence :

Sexe

Age

- 18-24 ans
- 25-34 ans
- 35-49 ans
- 50-64 ans
- 65 ans et plus

Profession

- Artisan / commerçant
- Profession libérale / cadre supérieur
- Employé
- Profession intermédiaire
- Ouvrier
- Retraité
- Etudiant
- Demandeur d'emploi
- Homme, femme au foyer

Niveau d'études

- sans diplôme
- certificat d'études primaires
- ancien brevet, un BEPC
- certificat d'aptitude professionnelle (CAP) un brevet d'enseignement professionnel (BEP)
- baccalauréat professionnel
- bac d'enseignement général / technique
- bac +2 ans ou niveau bac +2 ans (DUT, BTS, DUG)
- diplôme du supérieur (2ème, 3ème cycle, grande école)

Situation familiale

- Célibataire
- Marié(e)
- En concubinage
- Séparé(e), divorcé(e)
- Veuf(ve)

Localisation géographique

Ce dernier critère devra être déterminé avec précision.

Soit on considèrera que le recrutement se limitera à la ville retenue pour l'organisation du forum régional (Marseille, Rennes, Strasbourg) et à sa zone d'influence directe.

Soit on étendra le recrutement à l'intégralité de la région administrative dont la ville est la capitale. Cette seconde option nous semble préférable, dans la mesure où elle permet d'élargir la zone de résonance de la conférence, et donc également sa couverture médiatique, mais elle implique des conditions d'organisation logistique plus compliquées (hébergement à prévoir pour les personnes habitant loin de la capitale régionale par exemple). Dans cette perspective, on retiendrait à la fois le département et la catégorie d'agglomération (zones rurales, semi-urbaines et urbaines) comme critères.

Quand bien même ils ne constitueront pas des critères de recrutement en tant que tels (parce qu'il est matériellement impossible de prendre en compte un nombre trop élevé de critères), les indicateurs suivants devront être attentivement suivis lors du recrutement pour s'assurer de la diversité du panel :

- **la proximité politique** (critère dont on sait qu'il joue beaucoup sur la perception de la plupart sujets d'intérêt public),
- **la proximité et la pratique religieuse** (eu égard aux thématiques de bioéthique qui seront discutées, il est indispensable de respecter une certaine pluralité au sein du groupe en matière de proximité et de pratique religieuse : les croyants, les pratiquants des différentes religions devront être représentés, de même que les athées ou agnostiques),
- **la présence d'enfants mineurs au foyer** (ce critère pouvant induire des postures sensiblement différentes sur des questions liées à l'avenir et aux thématiques abordées).

A titre d'exemple, pour la région PACA (en vue du forum régional de Marseille), en fonction des données disponibles, nous pouvons envisager par exemple la répartition suivante du panel s'agissant de quatre critères essentiels (sexe, âge, profession et zone géographique) :

<u>Critère</u>	<u>Population du territoire (%)</u>	<u>Nombre de panélistes</u>
Sexe		
Homme	46,88%	7
Femme	53,12%	8
Age		
18-24	10,32%	2
25-34	16,87%	3
35-49	27,23%	4
50-64	21,92%	3
65 et plus	23,66%	3
Profession		
Agriculteur / Artisan / commerçant	6,73%	1
Profession libérale / cadre supérieur	7,98%	1
Profession intermédiaire	12,51%	2
Employé	10,98%	2
Ouvrier	14,94%	2
Retraité	28,93%	4
Etudiant	11,55%	2
Homme, femme au foyer		
Demandeur d'emploi	6,38%	1
Département		
Alpes-de-Haute-Provence	3,10%	1
Hautes-Alpes	2,67%	1
Alpes-Maritimes	22,99%	3
Bouches-du-Rhône	40,32%	5
Var	20,07%	3
Vaucluse	10,85%	2
Catégorie d'agglomération		
Rurale	8,40%	1
Commune de 2 à 20 000 habitants	13,12%	2
Commune de 20 à 100 000 habitants	11,77%	2
Commune de plus de 100 000 habitants	66,71%	10
TOTAL	100	15

3.2 Les différentes étapes du recrutement

L'ensemble du processus de sélection des futurs participants est une combinaison de **deux méthodes qui ont chacune leur intérêt dans le cadre des conférences de citoyens** :

- les méthodes que nous utilisons pour les enquêtes qualitatives par entretiens semi-directifs qui permettent de constituer un panel diversifié, révélateur de la richesse de la population, respectant les critères fixés en amont,
- et les méthodes dites de screening qualitatif qui permettent de choisir des individus disposant d'une capacité d'écoute et de discussion suffisante.

La méthode repose sur une double approche technique :

- sélection en amont,
- filtrage et confirmation en aval.

Le mode de contact repose quant à lui sur un discours :

- valorisant,
- transparent, c'est-à-dire d'une clarté absolue sur les contraintes liées à la participation à ces conférences-citoyennes.

A partir de ces principes directeurs, le processus se déroulera en **cinq temps**.

Première étape : définition des cibles et gestion des critères

En fonction des critères sociologiques et géographiques retenus, des quotas seront établis. Cela permettra de dresser une répartition des membres du panel en fonction des différents critères retenus qui sera, comme nous l'avons indiqué, soumise au comité de pilotage pour validation avant le lancement du recrutement.

Deuxième étape : préparation du recrutement

Un argumentaire écrit, précis et complet sera préparé par l'Ifop et remis à l'équipe en charge du recrutement (enquêteurs dispersés dans les zones géographiques concernées).

Cet argumentaire contiendra à la fois l'ensemble des explications précises sur la démarche et l'objet de la conférence de citoyens.

Il contiendra tous les arguments de **valorisation citoyenne** (enjeux démocratiques, responsabilité individuelle, participation aux états généraux de la bioéthique), mais il s'agira de ne pas cacher l'ensemble **des contraintes** qui pèseront sur l'individu. Il s'agira notamment de montrer qu'il s'agit d'un **engagement personnel**.

Troisième étape : la pré-sélection en face à face

L'Ifop recommande de réaliser le recrutement en face à face pour les raisons suivantes :

- aujourd'hui, le face à face apparaît moins banal que le téléphone (c'est une façon de montrer aux recrutés que la démarche est importante) ;
- un engagement de participation en face à face, même oral, est plus impliquant qu'un engagement par téléphone ;
- le face à face permet, à la fin de l'entretien, de laisser immédiatement une documentation et une lettre officielle de remerciement (cela concrétise la démarche).

Dans chaque région, sous la supervision du responsable régional de l'Ifop, l'Ifop organisera un briefing auprès d'une dizaine d'enquêteurs.

La mission sera de recruter aléatoirement, mais en fonction des critères fixés (exemple : recruter dans le Var une femme de 25 à 34 ans, sans profession, habitant dans une grande ville) des individus sans jamais “forcer la main” aux interviewés. On pourra, pour les hésitants, laisser après argumentaire un délai de réflexion avant une éventuelle visite de confirmation.

Les enquêteurs évolueront dans l’ensemble des départements. Le critère géographique sera ainsi le premier à guider leur stratégie de recrutement. Au fur et à mesure du recrutement, les enquêteurs affineront leurs recherches et travailleront à respecter au mieux les quotas sociologiques.

Pour chaque panel, les enquêteurs pré-recruteront environ 40 à 60 personnes.

Quatrième étape : la validation qualitative

Il est essentiel de valider de façon **qualitative** le pré-recrutement effectué en face-à-face. Un psychosociologue sera alors chargé d’effectuer un entretien par téléphone avec chacun des pré-recrutés. Cette validation aura lieu en parallèle du pré-recrutement en face à face. Les dossiers seront ainsi gérés au fil de l’eau.

L’objet de cet entretien sera multiple :

- tester la motivation et la fermeté de l’intention de participation ;
- tester les capacités de prise de parole, d’intérêt pour le sujet et le degré d’implication ; on cherchera alors à éliminer les extrêmes (les militants ou ceux qui pourraient avoir un intérêt (politique ou professionnel) à défendre, les personnes totalement désengagées d’autre part, celles qui au fond ne manifesterait aucun intérêt pour le sujet ou la démarche) ;
- obtenir un portrait sociologique complémentaire ; une partie de l’entretien consistera, à partir de questions fermées et ouvertes (proches des relances pour des entretiens semi-directifs) à repérer les systèmes de valeurs personnels, les a priori, les conditions sociologiques et les itinéraires individuels.

L’Ifop remettra alors au comité de pilotage une petite monographie lui permettant de mieux connaître les individus.

Cinquième étape : la confirmation du recrutement, la fidélisation et le dédommagement des citoyens

A l’issue de la sélection et du screening, l’Ifop enverra aux participants retenus un dernier courrier d’engagement rappelant les conditions de la participation et demandera un dernier engagement écrit. Une semaine avant la première session de formation, nous effectuerons un dernier contact téléphonique afin de vérifier la volonté ultime de participation. Un interlocuteur et un numéro de téléphone seront mis à la disposition des participants pour qu’ils puissent demander des compléments d’information et être rassurés à tout moment.

La participation des citoyens à l’ensemble du processus exige de leur part un investissement important ainsi qu’une forte mobilisation en temps et en énergie. L’Ifop assure ainsi chaque citoyen participant à l’intégralité du processus un dédommagement (hors frais de transport ; ce dédommagement peut venir combler la perte de revenus occasionnée par la mobilisation lors du forum régional prévu en semaine).

Les tarifs généralement pratiqués pour des conférences de citoyens se déroulant uniquement le week-end sont d'environ 120 euros par participant et par session. Dans la mesure où pour chaque conférence de citoyens la dernière session se tiendra en semaine, il est nécessaire d'augmenter le dédommagement pour cette dernière session (200 euros).

En considérant que deux sessions seront nécessaires à la formation des citoyens (cf partie suivante), qu'il est possible d'organiser ces deux premières sessions le week-end, et que la troisième session se déroulera en semaine (calendrier d'ores et déjà fixé par le commanditaire), un dédommagement total de 450 euros devra être retenu. Bien que le dédommagement ne constitue pas en général le premier facteur de motivation des participants, il contribue très efficacement à leur forte implication et à leur fidélité tout au long du processus.

Bien entendu, pour chaque conférence de citoyens, le dédommagement ne sera versé qu'aux personnes ayant participé à l'intégralité du dispositif (c'est-à-dire aux trois sessions prévues : deux sessions de formation et un forum régional).

L'organisation du forum régional (mobilisant les citoyens 2 jours puisque le lendemain du débat public doit être consacré à la rédaction de l'avis et des recommandations) un jour de semaine complique la tâche de recrutement du panel : il sera en effet difficile de recruter des actifs (ces derniers devront prendre deux journées de congé). L'Ifop ne peut s'engager à réaliser ce défi qu'à condition de pouvoir correctement dédommager les personnes recrutées, c'est-à-dire dans les conditions décrites ci-dessus.

4. La formation des citoyens

A nouveau, s'agissant de la formation des citoyens, les indications données dans cette partie valent pour chacune des trois conférences organisées concomitamment.

Nous précisons par ailleurs qu'il est possible d'envisager la mutualisation d'une partie de la formation dispensée à chaque groupe (cf 5.3)

4.1 La préparation de la formation

L'une des missions essentielles incombant au comité de pilotage réside dans la définition de la problématique de chaque conférence et des modalités de la formation des participants (choix des formateurs et programme précis de formation).

Il reviendra à l'Ifop d'assister le comité de pilotage dans l'élaboration du plan de formation. En particulier, l'Ifop, fort de son expérience en matière de conférences de citoyens, renseignera le comité de pilotage sur plusieurs éléments d'importance qui conditionneront cette élaboration. A cette fin, l'Ifop attirera l'attention du comité sur les points suivants :

1. Il est nécessaire dans l'élaboration du plan de formation de tenir compte des capacités intellectuelles et de concentration dont peut disposer un groupe de 15 citoyens non experts du sujet. En particulier, certaines personnes dans le groupe ne disposeront, en termes de formation scolaire et universitaire, que d'un bagage restreint : le niveau et le degré de détail de l'information donnée au groupe devra tenir compte de cette contrainte et il sera nécessaire dès lors de proportionner la quantité et la nature de la formation aux capacités de réception du groupe (et précisément de celles des personnes les « moins armées » qui doivent pouvoir participer aux discussions, au même titre que celles plus aguerries au type d'exercice intellectuel nécessaire).

2. Les capacités d'assimilation de connaissances dans un groupe dépendent non seulement des dispositions individuelles de chacun des membres qui le composent, mais également de la capacité du groupe à travailler collectivement. C'est pourquoi il convient de préparer un programme de formation qui permette d'alterner des phases dites « réceptives » (le groupe reçoit la parole du formateur) avec des phases « délibératives » (le groupe échange avec le formateur ; les membres du groupes débattent entre eux). L'organisation précise du plan de formation devra ainsi respecter un séquençage adéquat (phases d'exposé, phases de discussion avec les intervenants, phases de délibération interne au groupe).
3. L'Ifop connaît par ailleurs, du fait de son expérience en matière de conférences de citoyens mais plus largement du fait de sa connaissance de l'Opinion sur de nombreux enjeux de société, les clivages idéologiques qui orientent les perceptions et les attitudes du grand public. Cela permettra d'identifier dès la conception du programme de formation les sujets polémiques et susceptibles de paralyser la réflexion du groupe, et ainsi d'adapter en conséquence la nature des formations proposées aux citoyens (sans que cela nuise à la neutralité de la formation).

D'ores et déjà, nous proposons de réserver deux sessions de deux jours chacune à la formation des citoyens. Chacune de ces sessions d'information pourrait être organisée lors d'un week-end : arrivée des citoyens le samedi matin, départ le dimanche en milieu d'après-midi. Au total, en soustrayant les pauses déjeuner et café, on peut compter environ 12 heures pleines de travail par week-end.

Ces 12 heures de travail pourraient être réparties comme suit :

- 9 heures consacrées aux interventions des formateurs
- 3 heures réservées aux délibérations internes au groupe (qu'a-t-on pensé de l'information reçue ? Où en est-on dans notre compréhension du sujet ? Quelles questions restent en suspens ? etc.)

9 heures d'intervention des formateurs, à raison d'une heure trente par formateur, permettent d'envisager environ 6 intervenants par session.

Chaque intervention pourrait être découpée comme suit :

- 45 minutes d'exposé
- 45 minutes de questions – réponses avec le panel.

Voici pour résumer le schéma type d'une session de formation suivant ce programme :

	Samedi	Dimanche
9h-10h30	Exposé intervenant 1 Discussion avec l'intervenant 1	Exposé intervenant 5 Discussion avec l'intervenant 5
10h45-12h15	Exposé intervenant 2 Discussion avec l'intervenant 2	Exposé intervenant 6 Discussion avec l'intervenant 6
12h30 - 13h30	Déjeuner	Déjeuner
13h30 - 15h	Exposé intervenant 3 Discussion avec l'intervenant 3	Discussion interne au groupe
15h15 - 16h45	Exposé intervenant 4 Discussion avec l'intervenant 4	
17h - 18h30	Discussion interne au groupe	

Les formateurs seront identifiés et recrutés par le comité de pilotage parmi les personnes reconnues pour leur expertise du sujet et leur pédagogie. Le comité de pilotage validera le choix des personnes en veillant au respect des objectifs fixés dans le programme de formation (notamment en termes de diversité).

Les formateurs devront permettre aux citoyens d'acquérir les connaissances scientifiques, réglementaires, sociologiques, philosophiques, etc., nécessaires à la compréhension du débat.

L'Ifop insiste sur le fait que les formateurs pressentis devront être motivés, désireux de contribuer au processus de concertation lancé par le commanditaire, et susceptibles de renforcer la crédibilité de la conférence.

Quand bien même on veillera pour la formation à ne pas recruter de « porteurs d'intérêts » spécifiques (comme par exemple des militants d'associations particulièrement investis), mais davantage des observateurs et chercheurs avisés, il est impossible d'attendre de chaque formateur de faire preuve d'une neutralité absolue et de ne donner aucun engagement personnel. Il reviendra dès lors au comité de pilotage (et l'Ifop y contribuera) à s'assurer de la diversité des profils des formateurs. L'expérience de l'Ifop l'amène en effet à penser que **la neutralité du processus de formation des citoyens s'acquiert avant tout par la diversité des profils de formateurs.**

Les coordonnées des formateurs pressentis seront identifiées autant que faire se peut d'une manière collégiale au sein du comité de pilotage (utilisation du « carnet d'adresses » des différents membres du comité de pilotage). Une des manières classiques de procéder consiste ensuite en l'envoi par le commanditaire de lettres formelles d'invitation à participer aux formations.

L'Ifop sera par la suite en relation avec les formateurs et leur indiquera les modalités de leur participation en fonction du cahier des charges défini par le comité de pilotage :

- calendrier précis des formations,
- organisation des temps de formation selon le programme défini,
- définition d'un type de support des présentations (document PowerPoint par exemple élaboré par les formateurs directement).
-

4.2 La formation des citoyens

Pour chacune des conférences de citoyens, le cycle de formation des citoyens sélectionnés vise deux buts :

- les préparer à leur rôle de « jurés-citoyens » en permettant un travail en équipe dans laquelle chacun sera assuré de pouvoir s'exprimer ;
- leur transmettre dans la plus grande neutralité possible les connaissances indispensables à une bonne compréhension du sujet et leur soumettre des pistes utiles à la réflexion qui les conduira à la rédaction d'un avis circonstancié.

Nous recommandons qu'avant le début des formations proprement dites, les citoyens reçoivent un **dossier d'information constitué de fiches de synthèse rédigé par le comité de pilotage**. L'objectif de ce dossier remis aux citoyens est double :

- permettre une première mise à niveau des participants avant le début des formations (le dossier devra dans la mesure du possible leur être transmis avant le premier rendez-vous afin qu'ils en prennent connaissance avant d'arriver) ;
- donner aux participants des supports qui les aideront pendant toute leur formation et auxquels ils pourront se référer (aide-mémoire).

Ces fiches doivent être avant tout factuelles et objectives, elles doivent décrire la situation telle qu'elle est aujourd'hui (elles pourraient par exemple contenir des éléments sur la législation actuelle en matière de bioéthique). Elles n'ont pas pour vocation à inviter les participants à se constituer une opinion et ne doivent donc pas contenir outre-mesure de pistes de réflexions ou de réforme sur les sujets qui seront abordés au cours des formations.

Lors des week-ends de formation, le scrutateur de l'Ifop accueillera les formateurs et fera le lien entre animateur, formateurs et citoyens. Avant chaque week-end, l'Ifop réceptionnera les supports de présentation.

5. Le débat public et la rédaction de l'avis et des recommandations

A nouveau, s'agissant du débat public et de la rédaction de l'avis et des recommandations, les indications données dans cette partie valent pour chacune des trois conférences organisées concomitamment.

5.1 Le débat public

Dans chaque panel, lors de la dernière session de formation, les citoyens seront invités par l'animateur à réfléchir aux thématiques à aborder lors du forum régional et aux questions à poser aux experts. Comme nous l'avons suggéré supra, il serait souhaitable d'organiser à cette fin un échange avec le comité de pilotage (qui aura préalablement travaillé à la constitution d'un vivier d'experts potentiellement mobilisables).

Le forum régional, prenant la forme d'un débat public, constitue un temps fort de chaque conférence de citoyens dans la mesure où il s'agit d'une audition publique d'experts par un groupe qui a acquis les connaissances et compétences nécessaires à un débat informé.

Il s'agit pour le groupe de valider certains points abordés lors des sessions de formation ou d'obtenir des précisions complémentaires sur certaines thématiques.

Sans préjuger de la forme que le commanditaire entend donner au forum régional, nous recommandons, afin d'accroître le retentissement et la légitimité de la démarche, de faire de cette audition un véritable événement public. Nous suggérons d'inviter dans le public les formateurs étant intervenus lors des formations, les membres du comité de pilotage, des élus parisiens et autres responsables impliqués, ainsi que l'ensemble des publics concernés par le débat et la presse.

Le cahier des charges prévoit l'invitation de 300 personnes pour chaque forum régional.

Il est d'usage que le débat public se tienne sur une journée. Les citoyens pourraient être amenés à organiser différentes tables rondes correspondant à autant de sous-thématiques. Chaque table-ronde serait l'occasion d'interroger un certain nombre d'experts. Elles se dérouleraient consécutivement.

Quand bien même nous envisageons ce séquençage possible du forum régional, nous précisons qu'il est nécessaire de laisser aux citoyens une marge de liberté dans l'organisation de la journée (dans la limite de ce que les contraintes logistiques imposent naturellement et des dispositions prises par le commanditaire).

Nous recommandons d'organiser dans chaque région ce débat public dans un lieu dépendant d'une administration publique (collectivité locale ou administration déconcentrée), afin de donner à l'événement un caractère solennel. L'animation du débat public sera confiée à l'animateur de l'Ifop, aidé du scrutateur.

L'Ifop ne prendra pas en charge l'organisation logistique du débat public (accueil des participants, vestiaire, éventuellement location de l'espace, signalétique, rafraîchissements, etc.).

5.2 La rédaction de l'avis et des recommandations

A l'issue du débat public, les citoyens se retireront et rédigeront leur avis et leurs recommandations.

Pour chaque conférence de citoyens, afin de maximiser la qualité du travail des citoyens, nous recommandons que la phase de rédaction soit consécutive au forum régional (le lendemain nous apparaît particulièrement approprié). Il est en effet nécessaire que les informations reçues par le panel lors du forum régional puissent être immédiatement mobilisées lors de la rédaction.

L'Ifop a développé une expertise particulière dans l'appui à la rédaction des recommandations qui s'inspire des méthodes employées dans l'analyse qualitative.

Les principes fondamentaux de la méthodologie employée sont les suivants :

- veiller à ce que le texte final restitue le plus fidèlement possible l'avis du panel ;
- aider le panel à rechercher des positions consensuelles ; si le consensus n'est parfois pas possible, le panel est alors invité à faire état de ses divergences ;
- assister le panel dans la rédaction de ses avis et recommandations par la proposition de reformulation des propositions.

En pratique, le panel se réunit à huis-clos et travaille d'abord à un premier projet de plan détaillé de ses avis et recommandations. Le panel débat sous l'égide de l'animateur qui continue de répartir la parole. Le travail est éventuellement organisé en sessions de travail en sous-groupes qui permettent d'approfondir les points sur lesquels l'opinion du groupe n'est pas encore constituée.

Le document restitué à l'issue de cette session doit être rédigé par le groupe lui-même (et non pas par l'équipe Ifop) parfois assisté, lorsqu'un problème de formulation se pose, par le scrutateur de l'Ifop. Au cours de la rédaction, chaque paragraphe est relu par le scrutateur Ifop et doit être acté par le panel. Lorsque l'intégralité du document est rédigée, le scrutateur Ifop procède à une relecture globale et enregistre d'éventuelles dernières modifications.

L’Ifop considère que seule cette méthode permet d’assurer une expression fidèle de l’opinion du groupe. Un travail de réécriture par un consultant, consécutivement à la session de délibération, serait de facto soumis au travail d’interprétation de son auteur, à sa subjectivité, et ne pourrait dès lors être considéré comme l’expression sincère de l’avis et des recommandations du panel.

ANNEXE 5
Les citoyens panélistes

Liste des citoyens de Marseille

Prénom	Age	Profession	Ville
Janis	23 ans	Hôtesse d'accueil et de vente	Marseille
Florian	36 ans	Directeur commercial	Saint-Laurent-du-Var
Georges	58 ans	Ouvrier de Mairie	La Sagne par Briançonnet
Romain	20 ans	Chômeur	Marseille
Doriane	37 ans	Commerçante	Forcalquier
Jessica	29 ans	Femme au foyer	L'Isle sur la Sorgue
Laurent	42 ans	Professeur particulier	Avignon
Jean-Paul	61 ans	Retraité (agent de maitrise - pétrole)	Les Milles
Monique	64 ans	Retraîtée (Directrice bureau de poste)	Marseille
Christiane	75 ans	Retraîtée (VRP bijoux)	Marseille
Michel	56 ans	Chômeur (peintre en bâtiment)	La Ciotat
Chantal	70 ans	Retraîtée (éducatrice sociale)	Saint-Laurent-du-Var
Rina	31 ans	Responsable commerciale	Gap
Johanne	25 ans	Etudiante (professeur des écoles)	St Chamas
Jean-Jacques	52 ans	Acheteur négociateur (Ministère de la Défense)	Toulon
Peggy	32 ans	Etudiante en Droit (1ère année)	Six-Fours les Plages

Liste des citoyens de Rennes

Prénom	Age	Profession	Ville
Elodie	22 ans	Agent d'accueil	Rennes
Ksenia	22 ans	Etudiante en droit	Brest
Pascale	40 ans	Cuisinière, crêpière	Samson-sur-Rance
Philippe	45 ans	Directeur d'exploitation de jeux	Bruz
Francis	70 ans	Retraité (cadre administratif)	Saint Avé
Alexandra	35 ans	Chargée de communication	Clohars-Carnoet
Annie	61 ans	Retraîtée (professeur des écoles)	Arradon
Jean-Claude	58 ans	Agriculteur (polyculture-élevage)	Pleuc-sur-Lie
Régis	35 ans	Gérant SARL (Conseil en bâtiment)	Vannes
Roger	50 ans	Agent de maitrise à La Poste	La Chapelle-des-Fougeretz
Jean	73 ans	Retraité (secrétaire de mairie)	Pleudihen-sur-Rance
Hedwige	21 ans	Etudiante (Science de l'information)	Liffré
Jean-Noël	70 ans	Directeur administratif de l'UNC	La Meziere
Yves	44 ans	Chauffeur-livreur	Guidel

Liste des citoyens de Strasbourg

Prénom	Age	Profession	Ville
Addrahim	24 ans	Etudiant Sc Po	Strasbourg
Gaëlle	22 ans	Sans emploi (aide éducatrice)	Illkirch
Guy	61 ans	Retraité (commerçant : marchand de bière)	Mulhouse
Emmanuelle	36 ans	Professeur (lycée hôtelier)	Strasbourg
Didier	58 ans	Retraité (ingénieur technico-commercial)	Colmar
Marie-Blanche	47 ans	Commerçante (événementiel)	Grendelbruch
Loïc	21 ans	Moniteur en internat	Dischwiller
Gérard	65 ans	Retraité (Responsable informatique)	Strasbourg
Pierre	39 ans	Cadre administratif	Strasbourg
Marie	27 ans	Conseillère en agriculture (Chambre d'agriculture)	Ottersthal
Sandra	30 ans	Hôtesse de caisse	Strasbourg
Marie-Claire	56 ans	Pré-retraîtée (agent de voyage)	Lingolsheim
Hicham	30 ans	Ingénieur méthode	Strasbourg
Alfred	67 ans	Retraité (Responsable service nettoyage)	Riedisheim
Chantal	57 ans	Femme au foyer (coiffeuse)	Romagny
Martine	57 ans	Secrétaire en entreprise	Cernay
Odile	39 ans	Agent de fabrication (automobile)	Uffholtz

<p style="text-align: center;">ANNEXE 6</p> <p style="text-align: center;">La formation des citoyens panélistes</p>

**LISTE DES FORMATEURS DES SIX WEEK END DE FORMATION
POUR LES TROIS FORUMS REGIONAUX
MARSEILLE, RENNES et STRASBOURG**

PHILOSOPHES ET GENERALISTES

Mr Alexandre ABENSOUR, agrégé de Philosophie, Classes préparatoires-HEC, Lycée Saint-Jean, Douai. (Master de Psychologie clinique). Espace éthique de l'AP-HP.

Mr Philippe BARRIER, professeur de Philosophie au CNED, Rennes. (Doctorat de Sciences de l'éducation. Chercheur SMBH de Bobigny). Espace éthique de l'AP-HP.

Mr Yannis CONSTANTINIDES, agrégé de Philosophie, Enseignement de Sciences humaines et sociales, Université Paris-Sud XI. Espace éthique de l'AP-HP.

Mme Catherine DEKEUWER, MCU en Ethique contemporaine, Philosophie, Université Lyon III.

Mme Elisabeth G. SLEDZIEWSKI, MCU en Philosophie, Institut des Sciences Politiques/Faculté de Droit de Strasbourg /ENSP (Rennes) (Expert Conseil de l'Europe)

Mr Ulysse KOROLITSKI, agrégé de Philosophie, MCU, Institut des Sciences Politiques, Paris. Espace éthique de l'AP-HP.

Pr. Jacqueline LAGREE, professeur de Philosophie, Université Rennes I.

Mr Pierre LECOZ, MCU en Philosophie, Faculté de Médecine, Université Marseille. Espace éthique méditerranéen (Vice-président du CCNE)

Mme Laurence LWOFF, docteur es Sciences, Chef de la Division de la Bioéthique au Conseil de l'Europe, Strasbourg.

Mr Didier OUEDRAOGO, professeur de philosophie au Lycée Jeanne d'Arc, Versailles, enseignement d'Ethique, Université Paris-Sud XI. Espace éthique de l'AP-HP.

Mr Roland SCHAEER, agrégé de Philosophie, Directeur Sciences et Société à la Cité des sciences et de l'industrie, Paris.

Pr. Marie-Jo THIEL, médecin, Professeur d'Ethique et Théologie, Université Strasbourg, Directrice du CEERE (Centre Européen Enseignement Recherche en Ethique), Strasbourg. Espace éthique alsacien.

SCIENCES HUMAINES

Pr Anne DANION-GRILLAT, PU-PH, pédopsychiatre, chef du pôle psychiatrie, CHU de Strasbourg

Dr Christian FLAVIGNY, psychiatre, psychanalyste, CHU Pitié-Salpêtrière AP-HP, Paris

Dr Pierre LEVY-SOUSSAN, pédopsychiatre, Chef de service Consultation filiation du CMP du 15^{ème}, Paris (Vice-président du CNAOP)

Mme Sophie MARINOPOULOS, psychologue clinicienne et psychanalyste, Hôpital mère-enfant, CHU de Nantes

Mme Karine VASSY, MCU en Sociologie, Paris XIII/Bobigny (Chercheur à l'IRIS)

MEDECINS

Dr Julien CHARPENTIER, Praticien hospitalier - service de Réanimation médicale, CHU Cochin, AP-HP – Paris

Dr Laure COULOMBEL, Directrice de Recherche, INSERM

Dr François EISINGER, Chef du département d'Oncologie génétique, Institut Paoli Calmette, Marseille

Dr Philippe GUIOT, Chef du Service de Réanimation médicale, Hôpital E. Muller, Mulhouse

Pr. Dominique LELANNOU, PU-PH en Biologie de la reproduction, Responsable du CECOS - CHR Hôtel-Dieu, Rennes

Dr Julie STEFFANN, Praticien hospitalier - service de Génétique médicale, CHU Necker-Enfants malades, AP-HP – Paris

JURISTES

Pr Florence BELLIVIER, professeur de Droit, Université Paris X-Nanterre.

Mr Jean-René BINET, MCU en Droit privé, Université de Franche-Comté - Institut universitaire de France, Besançon.

Mme Dorothée BOURGAULT-COUDEVILLE, MCU en Droit, Université d'Artois, Douai.

Mme Laurence BRUNET, chercheur en Droit, Université Paris I, UMR 8103.

Mr Christian BYK, magistrat à la Cour d'appel Paris. Directeur de Recherche, Droit, Université Paris II.

Pr Brigitte FEUILLET-LEMINTIER, professeur de Droit, Université Rennes I. Institut Universitaire de France. Réseau Universitaire International de Bioéthique. Groupe « Bioéthique » du Conseil d'Etat.

Mr Sébastien HAUGER, en formation à l'ENM de Bordeaux, Consultant en Droit, Université Strasbourg et CEERE (en remplacement de **Mme Jacqueline BOUTON**, MCU de Droit privé, HDR Droit, Université Strasbourg).

Mme Marie-Isabelle MALAUZAT-MARTHA, MCU en Droit, Université d'Aix-Marseille. Mission d'expertise sur la Bioéthique en 2001.

Mme Aude MIRKOVIC, MCU en Droit, Université d'Evry/Val d'Essonne.

Mr Benjamin PITCHO, MCU en Droit médical, Université Paris VIII-Saint-Denis. Espace éthique de l'AP-HP.

PROGRAMME DES WEEK END

STRASBOURG

1er WEEK-END 25 et 26 AVRIL 2009

(6 séquences de 1h30 exposé et discussion)

Formateurs :

Julien CHARPENTIER et Philippe GUIOT : Médecins

Marie-Jo THIEL : Médecin, professeure d'Éthique

Anne DANION-GRILLAT : Pédiopsychiatre

Philippe BARRIER : Philosophe

Sébastien HAUGER : Juriste

SAMEDI MATIN 25 AVRIL 2009

Introduction au débat public par Muriel Pragier-Pudlowski (animatrice)
et Frédéric Dabi (scrutateur)

1. Le perfectionnement des sciences et des techniques médicales est-il nécessairement synonyme de progrès éthique ? **Philippe BARRIER** (philosophe) et **Marie-Jo THIEL** (médecin, professeure d'Éthique)
2. Quelles sont les pratiques actuelles en matière de prélèvements et de greffes ? **Julien CHARPENTIER** (médecin)

SAMEDI APRES-MIDI 25 AVRIL 2009

3. Quelle est la législation actuelle sur les prélèvements et greffes d'organes ? **Sébastien HAUGER** (juriste)
4. Quels sont les problèmes éthiques soulevés par les prélèvements sur les donneurs décédés ? La législation actuelle est celle du consentement présumé. Est-il souhaitable de modifier la loi ? **Philippe BARRIER** (philosophe)

DIMANCHE MATIN 26 AVRIL 2009

5. Comment promouvoir le don d'organes en France ? **Philippe GUIOT** (médecin)
6. Quels problèmes médicaux et éthiques posent les prélèvements sur donneur vivant ? Est-il souhaitable d'étendre les critères autorisant le prélèvement sur les donneurs vivants ? **Anne DANION-GRILLAT** (pédiopsychiatre)

STRASBOURG

2ème WEEK-END 16 et 17 MAI 2009

(5 séquences de 1h30 exposé et discussion)

Formateurs :

François EISINGER : Médecin

Catherine DEKEUWER et Didier OUEDRAOGO : Philosophes

Jean René BINET et Christian BYK : Juristes

Laurence LWOFF (conseil de l'Europe)

SAMEDI MATIN 16 MAI 2009

1. Qu'est-ce qu'une maladie génétique ? Quelles sont les diverses maladies génétiques ? Quels bénéfices médicaux sont attendus de leur dépistage ? **François EISINGER** (médecin)
2. Comment la législation encadre-t-elle l'information génétique des personnes ? **Jean-René BINET** (juriste) et **Catherine DEKEUWER** (philosophe)

SAMEDI APRES-MIDI 16 MAI 2009

3. La loi française encadre strictement les tests génétiques. Des tests génétiques sont disponibles sur Internet. Quels sont les enjeux éthiques de cette situation? Ces enjeux impliquent-ils de nouvelles dispositions législatives? **Christian BYK** (juriste)
4. En cas de diagnostic de maladie grave par un test génétique, comment concilier le secret médical dû à la personne et l'information de sa famille, s'il existe des mesures de prévention ? **Laurence LWOFF** (conseil de l'Europe)

DIMANCHE MATIN 17 MAI 2009

5. En cas de diagnostic de maladie grave par un test génétique, comment concilier le secret médical dû à la personne et l'information de sa famille, s'il existe des mesures de prévention? **Didier OUEDRAOGO** (philosophe)
6. **Préparation du FORUM** avec Muriel Pragier-Pudlowski et Frédéric Dabi (IFOP)

MARSEILLE

1er WEEK-END : 18 et 19 avril 2009
(6 séquences de 1h30 exposé et discussion)

Formateurs :

Laure COULOMBEL : Médecin
Alexandre ABENSOUR et Roland SCHAEER : Philosophes
Florence BELLIVIER et Laurence BRUNET : Juristes

SAMEDI MATIN 18 AVRIL 2009

Introduction au débat public par **Bernard Rouilly et Damien Philippot** (IFOP)

1. Le perfectionnement des sciences et des techniques médicales est-il nécessairement synonyme de progrès éthique?
Roland SCHAEER (philosophe)
2. Quel est l'intérêt des recherches sur l'embryon *in vitro*?
Quel est l'intérêt des recherches sur les cellules souches ? Quelles sont les différentes sortes de cellules souches faisant l'objet de recherches?
Ces recherches sont-elles complémentaires ou concurrentes?
Laure COULOMBEL (médecin)

SAMEDI APRES-MIDI 18 AVRIL 2009

3. Quel est le bilan des recherches et des thérapeutiques élaborées à partir des différentes cellules souches? **Laure COULOMBEL** (médecin)
4. Quelle est la législation actuelle en matière de recherche sur l'embryon *in vitro* et les cellules souches embryonnaires? **Florence BELLIVIER** (juriste)

DIMANCHE MATIN 19 AVRIL 2009

5. Quels sont les enjeux de société de la recherche sur l'embryon *in vitro* et les cellules souches embryonnaires? **Alexandre ABENSOUR** (philosophe)
6. La législation actuelle (autorisation par dérogation à une interdiction de principe) est-elle satisfaisante d'un point de vue éthique? Quelle autre solution pourrait-être proposée? **Laurence BRUNET** (juriste)

MARSEILLE

2ème WEEK-END 16 et 17 MAI 2009
(5 séquences de 1h30 exposé et discussion)

Formateurs :

Julie STEFFANN : Médecin
Alexandre ABENSOUR et Pierre LE COZ : Philosophes
Marie-Isabelle MARTHA - MALAUZAT : Juriste
Karine VASSY : Sociologue

SAMEDI MATIN 16 MAI 2009

1. Qu'est-ce que le diagnostic prénatal *in utero* (DPN) ? Quel est son intérêt médical? Qu'est-ce que le diagnostic préimplantatoire *in vitro* (DPI) ? Quel est son intérêt médical? **Julie STEFFANN** (médecin)
2. Comment ces pratiques sont-elles encadrées par la loi française? **Marie-Isabelle MARTHA-MALAUZAT** (juriste)

SAMEDI APRES-MIDI 16 MAI 2009

3. Le dépistage de certaines maladies graves est aujourd'hui possible par le diagnostic prénatal *in utero* (DPN). Quels problèmes éthiques pose la pratique du DPN ? **Karine VASSY** (sociologue)
4. Le dépistage de certaines maladies graves est aujourd'hui possible le diagnostic préimplantatoire *in vitro* (DPI). Quels problèmes éthiques pose la pratique du DPI? **Pierre LE COZ** (philosophe)

DIMANCHE MATIN 17 MAI 2009

5. L'encadrement de ces pratiques (DPN et DPI) destiné à éviter les dérives eugénistes est-il suffisant, excessif ou insuffisant? **Alexandre ABENSOIR** (philosophe)
6. **Préparation du FORUM** avec Bernard Rouilly et Damien Philippot (IFOP)

RENNES

1er WEEK-END 25 et 26 AVRIL 2009

(6 séquences de 1h30 exposé et discussion)

Formateurs :

Dominique LE LANNOU : Médecin

Yannis CONSTANTINIDES, Ulysse KOROLITSKI et Jacqueline LAGREE : Philosophes

Brigitte FEUILLET et Aude MIRKOVIC : Juristes

Christian FLAVIGNY : Pédiopsychiatre et psychanalyste

SAMEDI MATIN 25 AVRIL 2009

Introduction au débat public par Bernard Rouilly (animateur)
et Bénédicte SIMON (scrutateur) – IFOP

1. Le perfectionnement des sciences et des techniques médicales est-il nécessairement synonyme de progrès éthique ? **Ulysse KOROLITSKI** (philosophe)
2. Quelles sont les différentes techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP)? Dans quels cas et selon quels critères est-il possible d'y recourir ? **Dominique LE LANNOU** (médecin)

SAMEDI APRES-MIDI 25 AVRIL 2009

3. Comment la législation française encadre-t-elle le recours à l'assistance médicale à la procréation? **Brigitte FEUILLET** (juriste)
 4. Quels problèmes pour les personnes et pour la société soulèverait une modification de notre droit qui autoriserait l'assistance médicale à la procréation pour des raisons non médicales? **Aude MIRKOVIC** (juriste)
- Christian FLAVIGNY** (pédiopsychiatre et psychanalyste)

DIMANCHE MATIN 26 AVRIL 2009

5. Est-il souhaitable que l'assistance médicale à la procréation, autorisée aujourd'hui dans les cas d'infertilité, puisse être utilisée pour des raisons non médicales? **Jacqueline LAGREE** (philosophe)

6. Quels problèmes éthiques soulèverait une telle modification de notre droit ? **Yannis CONSTANTINIDES** et **Ulysse KOROLITSKI** (philosophes)

RENNES

2ème WEEK-END 30 et 31 MAI 2009

(5 séquences de 1h30 exposé et discussion)

Formateurs :

Dominique LE LANNOU : Médecin

Elisabeth G. SLEDZIEWSKI : Philosophe

Dorothée BOURGAULT-COUDEVYLLE et **Benjamin PITCHO** : Juristes

Pierre LEVY-SOUSSAN et **Sophie MARINOPOULOS** : Pédopsychiatre et psychanalyste

SAMEDI MATIN 30 MAI 2009

1. Le don de gamètes est aujourd'hui anonyme et gratuit, est-il souhaitable de lever l'anonymat des donneurs de gamètes et, si oui, selon quelles modalités? **Dominique LE LANNOU** (médecin)

2. Le don de gamètes est aujourd'hui anonyme et gratuit, est-il souhaitable de lever l'anonymat des donneurs de gamètes et, si oui, selon quelles modalités? **Pierre LEVY-SOUSSAN** (pédopsychiatre)

SAMEDI APRES-MIDI 30 MAI 2009

3. Le don d'ovocytes n'étant pas dénué de contraintes, est-il souhaitable d'indemniser les donneuses d'ovocytes? **Benjamin PITCHO** (juriste)

4. La gestation pour autrui n'est pas autorisée en France. Quelles sont les raisons médicales et éthiques qui justifient cette interdiction ?

Dorothée BOURGAULT-COUDEVYLLE (juriste)
et **Sophie MARINOPOULOS** (psychanalyste)

DIMANCHE MATIN 31 MAI 2009

5. Est-il souhaitable de modifier la législation relative à la gestation pour autrui? **Elisabeth G. SLEDZIEWSKI** (philosophe)

6. **Préparation du FORUM** avec Bernard Roulliy et Bénédicte SIMON (IFOP)

CONTRIBUTION DES FORMATEURS

Se rencontrant au Forum National de Paris, le 23 juin, divers intervenants qui avaient participé à la formation des citoyens panélistes, à Marseille, Rennes ou Strasbourg, ont eu le projet, impromptu, d'un premier bilan rapide de leur expérience. Le 24 juin, Laurence Brunet (juriste, formatrice à Marseille) a proposé à tous les formateurs de lui envoyer leurs réflexions. La très grande majorité des formateurs (28 sur 33) a participé à cette consultation qui, en quelques jours seulement, a pris la tournure d'un mini-forum très dense et très animé, par échange de mail. La synthèse effectuée par Laurence Brunet, pour être remise au Rapporteur général le 29 juin, ne peut présenter la richesse de tous ces échanges et contributions : elle en dégage les lignes de force en s'appuyant sur des avis exprimés en citation directe.

Suzanne Rameix, membre du comité de pilotage des Etats généraux de la Bioéthique.

Le point de vue des formateurs sur la préparation des forums citoyens

L'impression générale est une grande satisfaction, alors même que quelques-uns d'entre nous étaient un peu sceptiques, « prévenus contre les approximations de la démocratie dite participative dont l'usage

actuel n'est souvent qu'un poujadisme déguisé ». En effet, tous, unanimement, seraient partants pour refaire une telle expérience.

Tous saluent l'intérêt de « remettre le citoyen au cœur des grands sujets de société », d'autant plus qu'au moment où le chantier de la révision de la loi a démarré, « le débat avait tendance à être confisqué » par divers comités et faisait craindre ce que l'on pourrait appeler une forme de « démocratie expertale ». Tous ont été sensibles au souci qui a conduit à « mettre des profanes en position de participer à une décision traditionnellement réservée aux experts et aux décideurs ». Le bilan est donc positif, et ce de manière rétrospective : le concept qui présidait à ces Etats généraux de la bioéthique était en effet assez nouveau, nombre d'entre nous n'en étaient pas familiers, sa réalisation a été très rapide, et c'est finalement « quand sa mise en œuvre se termine qu'on en comprend le mieux les enjeux ». D'où l'intérêt, nous semble-t-il, d'un rapport des formateurs, d'autant que nous pensons que cette expérience pourrait être étendue à d'autres sujets.

Les acteurs :

Concernant la composition du panel, le recrutement des citoyens a permis d'assurer une représentation assez exacte de la diversité de la société civile, dans les trois différentes régions. Il en résultait logiquement une hétérogénéité et une « inégalité des connaissances et/ou des expériences », qui a, certes, constitué un défi pour les formateurs, mais qui a garanti aussi bien le pluralisme que la richesse des discussions dans chaque groupe. Le recrutement des citoyens et leur disposition au débat ont contribué indiscutablement à « la qualité des échanges avec les membres du panel, dont la bonne volonté et l'ouverture d'esprit » ont été salués par plus d'un formateur. Nous sommes nombreux à avoir été sensibles à leur façon d'être « attentifs, réactifs » et à leur souci de se défaire de tout prêt-à-penser sur les questions en jeu. Ainsi, « le déroulement de chaque séquence de formation, proposé sur le principe d'un exposé suivi d'une discussion, s'est vu transformé la plupart du temps en une séance interactive mêlant l'exposé des données théoriques à l'expression directe du questionnement et du discernement des citoyens ».

Concernant les animateurs de l'IFOP, leur séquence de travail préalable avec les citoyens ont bien permis à ces derniers de faire abstraction de leurs positions et préjugés personnels de premier abord pour chercher à comprendre dans toute leur complexité les questions posées par la loi de bioéthique et en débattre ouvertement.

Ensuite, leur présence au cours des sessions de formation a été appréciée, car ils ont joué, « en vrais professionnels », un rôle de modérateurs et ont permis de « recadrer les différents acteurs de ces séances afin d'en respecter les objectifs ». « Une dynamique de groupe très positive s'est imposée très rapidement », créant une « ambiance détendue et studieuse parmi les participants ». « Le ton de parole était ainsi assez libre de la part de chacun des membres du panel. Les uns n'intimidaient pas les autres. » Plusieurs formateurs signalent la maturation du groupe des citoyens d'un week-end à l'autre, au terme aussi bien des formations elles-mêmes que des séquences finales de discussion interne au groupe avec les seuls animateurs IFOP.

Concernant les formateurs, notre pluridisciplinarité est apparue à tous comme l'une des clefs du succès des trois forums citoyens régionaux. « Les lois de bioéthique, si elles règlent des pratiques biomédicales, visent à régler des problèmes de société » qui ne relèvent pas que de la médecine ou de la biologie : le caractère pluridisciplinaire de la formation était donc un impératif qui a été pleinement rempli. Nombre de citoyens sont venus témoigner directement auprès de nous de la valeur pédagogique de cette pluridisciplinarité qui leur a permis, en « posant des questions en écho à une intervention précédente » d'approfondir, d'ajuster et d'éprouver les connaissances denses et compactes qu'ils étaient en train d'acquérir. Cette pluridisciplinarité est venue confirmer « la vertu de la répétition dès lors qu'il s'agit d'enseigner », tout en permettant l'enrichissement des perspectives et en stimulant l'intérêt de ceux qui écoutaient. Certains citoyens eux-mêmes « étaient surpris d'être intéressés, voire passionnés » par des présentations pourtant complexes.

L'expérience de la pluridisciplinarité, lorsqu'elle a été poussée plus avant en réelle interdisciplinarité complémentaire, a eu des effets encore plus satisfaisants : la diffusion interne de la liste des formateurs

(avec toutes leurs coordonnées) prévus pour chaque week-end de formation a permis à ceux qui le souhaitent de prendre contact les uns avec les autres pour mieux articuler à l'avance leurs interventions respectives ; du fait de la possibilité pour le formateur suivant de pouvoir assister à la présentation du formateur précédent (et vice versa), certaines sessions se sont transformées spontanément en présentations à deux voix. Chaque fois qu'il a été possible, « l'apport spécifique d'un spécialiste venu d'une autre discipline, en cassant le face-à-face magistral, a mis les interlocuteurs à même de prendre un recul propice à leur expression ». La prise de parole des citoyens a été facilitée dans la mesure où les intervenants eux-mêmes dialoguaient entre eux. « Que les formateurs aient ou non partagé la même approche, l'effet de pluralisme disciplinaire a favorisé la mise à distance des connaissances dispensées et leur réappropriation" par chaque groupe de citoyens. Certaines interventions avaient été programmées en binôme de formateurs de disciplines différentes (par exemple, juriste et philosophe) qui ne se connaissaient pas et ont spontanément préparé une intervention commune. Plusieurs d'entre nous ont suggéré que, si une telle expérience devait être renouvelée, il serait pertinent de privilégier les présentations en binôme interdisciplinaire. D'autre part, il serait judicieux aussi d'élargir « l'éventail des professions des formateurs » : par exemple, il n'y avait pas d'économiste alors que « la question du coût pour la collectivité des innovations technologiques », aussi bien « dans le champ de l'assistance médicale à la procréation et des diagnostics anténataux que dans celui de la greffe d'organes, est un aspect important du débat ». Il reste que toutes les disciplines ne pouvaient être représentées, vu leur nombre.

La formation

Etant donné les contraintes de temps et d'organisation qui pesaient sur le Comité de pilotage, les moyens matériels et pratiques mis en œuvre ont permis de travailler dans des lieux agréables et des conditions sereines.

Concernant l'agenda des formations, la seule frustration a été indéniablement, le temps trop court imparti à chaque formateur pour son intervention : 1h 30 pour une session exposé-discussion a paru à nombre d'entre nous insuffisant, laissant le sentiment d'une présentation et d'un débat inachevés sur le thème à présenter. Des médecins ont ainsi eu le sentiment « de ne pouvoir aborder que les aspects techniques, sans pouvoir exposer le questionnement éthique qui, au quotidien, accompagne leur pratique », regrettant de laisser une impression « faussée ou incomplète » sur les préoccupations éthiques des professionnels. Certains scientifiques ont aussi regretté que la complexité de la matière qu'il avait à présenter ait laissé trop peu de place à l'échange avec les citoyens. Heureusement les moments de pause et la possibilité de partager les repas avec les citoyens ont été l'occasion, pour plusieurs d'entre nous, de poursuivre les discussions à « bâtons rompus », de manière plus informelle, dans une ambiance très conviviale où « les timides et les doutes ont pu s'exprimer librement. »

Nombre d'entre nous auraient souhaité qu'un temps soit ménagé à distance pour s'assurer de l'appropriation des connaissances par tous les citoyens, avant leur participation active dans les forums publics. Cependant, sous la contrainte de la large thématique de la loi de bioéthique et, donc, des Etats généraux, cette reprise à distance de la réflexion n'a pu être organisée pour deux des trois panels de citoyens, celui de Marseille qui devait réfléchir à la fois à la recherche sur l'embryon et les cellules souches ainsi qu'aux diagnostics prénatal et préimplantatoire, et celui de Strasbourg qui devait se familiariser à la transplantation d'organes et aux tests génétiques : chacun des thèmes a donc été traité pendant un seul week-end, sans reprise sur le second week-end de formation.

En effet, le but de la formation n'est pas seulement « la délivrance d'une somme de connaissances », mais aussi et surtout « l'acquisition d'un savoir (comment utiliser des connaissances) », ce qui suppose des temps d'assimilation. Même si les citoyens se sont toujours montrés très « impliqués et soucieux de comprendre », en manifestant « un intérêt réel et croissant lors du déroulement des séances, avec une volonté d'appropriation des thèmes discutés traduite par des prises de notes abondantes et un questionnement pertinent », quelques uns sont restés « un peu perdus dès lors qu'il fallait sortir de la position d'apprentissage pour réfléchir aux enjeux ». Ainsi, quelques questions adressées aux grands témoins, lors des forums publics régionaux, ont révélé qu'il avait manqué peu pour que l'assimilation des connaissances soit complète et que tous les citoyens puissent s'émanciper pleinement des problématiques et questionnements proposés par les formateurs. Toutefois, malgré la brièveté de la formation des citoyens, la qualité des échanges avec les grands témoins lors des forums publics

régionaux, et notamment « la capacité de certains à interpeler les experts sur une question précise et à rechercher une réponse adéquate et claire », doit être soulignée. La mise en scène de ces forums régionaux était pourtant bien intimidante !

Concernant les thématiques des interventions, nous nous sommes demandé si la liste ainsi que la formulation devaient en être déterminées de manière aussi précise qu'elles l'ont été. Aurait-il fallu laisser aux citoyens « la possibilité d'élargir la liste des questions débattues » ? « En se bornant à évaluer les modalités d'application de telle ou telle pratique, ne s'interdit-on pas de revenir en aval et de s'interroger sur la légitimité même de cette pratique ? » Une autre option aurait été de programmer la formation en raisonnant à partir des principes éthiques généraux, selon une appréhension transversale et universelle des thématiques considérées. Mais le risque d'une approche aussi ouverte, « s'affranchissant de toute consultation sur des questions précises », aurait été « de noyer les enjeux et de conduire de la part des citoyens à des recommandations très générales, très moyennes ». L'ambition était bien de former des citoyens pour leur permettre une réflexion, précise et engagée, sur les questions posées par la loi de bioéthique de 2004 et les points qui seraient éventuellement à compléter ou à modifier lors de la révision en cours.

Il est évident que le problème le plus difficile pour toute formation sur des questions de société, qui engagent un débat sur les valeurs et sur le « vivre ensemble », est celui de l'objectivité et de la neutralité, aussi bien du contenu du programme que de ceux qui le mettent en œuvre. Ces Etats généraux se situant dans le processus de révision de la loi française de bioéthique, « emblématique d'une priorité de la morale déontologique sur la morale utilitariste », comme le signale l'un d'entre nous, comment ne pas retrouver cette orientation dans l'esprit de la formation ?

Pourtant, en quoi cette approche à la française des questions bioéthiques à partir de « grandes valeurs républicaines » (gratuité, don, consentement, ...) empêcherait-elle la neutralité des formateurs telle que requise dans la méthodologie des forums citoyens ? La problématique de la neutralité fait l'objet d'un débat entre nous, certains exprimant leur perplexité devant la consigne réitérée de neutralité adressée aux formateurs : « une chose est de présenter objectivement, comme il se doit, les diverses thèses en présence, une autre est de s'abstenir de toute réponse susceptible d'indiquer une option personnelle, quand on se trouve directement interpellé sur des enjeux aussi graves. Les citoyens se sont montrés demandeurs d'informations et de clefs de lecture, mais aussi de formulations claires excluant les réponses de Normand ». Quel degré d'objectivité raisonnablement fixer aux formateurs ? Jusqu'où la partialité d'un formateur peut-elle être un levier pour déloger les préjugés de ceux qui reçoivent la formation ? La solution ne consiste-t-elle pas à bien faire le départ, dans les sessions de formation, entre « le moment de l'exposé des problèmes et celui des prises de position inévitables » ? « Une honnêteté intellectuelle réelle » est possible, selon certains, si « les pensées personnelles des intervenants ne sont ni envahissantes ni imposées comme des vérités. »

Sur l'objectif escompté des formations, les avis des formateurs convergent : il s'agit de « construire de la responsabilité », et « d'inviter les citoyens à participer à la délibération, à être "des parties du souverain" sur des sujets réputés spécialisés, à condition d'un travail d'instruction ». En revanche, ce qui reste objet de réflexion c'est le statut des avis produits par les citoyens, à l'issue de leur formation et des forums, dans le processus législatif actuellement en cours. S'il est évident que « les citoyens ne se substituent pas à nos représentants politiques » et que « nous sommes en démocratie représentative », il n'en reste pas moins que le travail des citoyens de Rennes, Marseille et Strasbourg a un statut particulier, relativement nouveau qui stimule la réflexion sur la complexité de la démocratie. D'ailleurs, les citoyens se sont « très fortement investis dans ce processus et ont exprimé, aux uns et aux autres, des attentes majeures ». D'où la préoccupation de certains d'entre nous que soit précisé « l'usage qui sera fait de leurs recommandations : où, quand, comment se produira la prise en compte de leurs recommandations ? »

A cet égard, pour qu'il n'y ait pas de confusion de rôles, il serait sans doute judicieux, comme le suggérerait un formateur, que les avis élaborés par les citoyens soient plus le « recueil des points de perplexité, des difficultés qui sont apparues au cours des formations et des discussions, plutôt que la recherche d'une synthèse univoque assez artificielle ». En tout état de cause, au moment où nous écrivons ces lignes, les Avis des trois panels citoyens ne nous sont pas connus puisqu'ils seront révélés par le Rapport. Il semble, pour nombre de formateurs, que l'apport décisif des forums citoyens dans le

travail législatif consiste dans la formulation, précise et renseignée, des questionnements et des doutes liés aux domaines étudiés. La réussite d'une telle expérience de démocratie participative n'est-elle pas déjà assurée, comme le suggère l'un d'entre nous, « dès lors que les citoyens repartent avec plus d'interrogations qu'ils n'en avaient en arrivant »?

Au demeurant, le premier gage du succès de la démarche n'est-il pas que des individus, qui ne s'étaient jamais rencontrés auparavant, se soient réunis, aient suivi ensemble une formation exigeante, aient confronté leur position sur des sujets complexes, aux enjeux émotionnellement lourds, pendant de longues heures, aient soumis en public des experts à leurs questions et, enfin, soient parvenus à élaborer une réflexion commune, au-delà de leurs intérêts particuliers et potentiellement contradictoires, réinventant ainsi l'aventure politique de la démocratie ?

Laurence BRUNET (juriste)

Alexandre ABENSOUR (philosophe), Florence BELLIVIER (juriste), Jean-René BINET (juriste), Dorothée BOURGAULT-COUDEVYLLÉ (juriste), Yannis CONSTANTINIDES (philosophe), Laure COULOMBEL (chercheur), Julien CHARPENTIER (médecin), Anne DANION-GRILLAT (psychiatre), Catherine DEKEUWER (philosophe), François EISINGER (médecin), Brigitte FEUILLET-LEMINTIER (juriste), Christian FLAVIGNY (psychanalyste), Philippe GUIOT (médecin), Elisabeth G. SLEDZIEWSKI (philosophe/politiste), Sébastien HAUGER (juriste), Jacqueline LAGREE (philosophe), Pierre LECOZ (philosophe), Pierre LEVY-SOUSSAN (pédopsychiatre), Laurence LWOFF (Conseil de l'Europe), Sophie MARINOPOULOS (psychanalyste), Aude MIRKOVIC (juriste), Didier OUEDRAOGO (philosophe), Benjamin PITCHO (juriste), Roland SCHAEER (philosophe), Julie STEFFANN (médecin), Marie-Jo THIEL (éthicienne), Karine VASSY (sociologue)

ANNEXE 7

Programme des forums régionaux et du forum national, liste des grands témoins

Programme forum régional de Strasbourg

Le Forum sur les Prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules ; médecine prédictive et examen des caractéristiques génétiques se déroulera le mardi 16 juin au PALAIS DES CONGRÈS de Strasbourg.

9h00 Accueil des participants
9h30 – 10h00 Ouverture
10h00 – 12h00 Les prélèvements et greffes d'organes
12h00 – 12h15 Pause
12h15 – 13h00 Questions
13h00 – 14h00 Cocktail déjeunatoire
14h00 – 16h00 Médecine prédictive et examen des caractéristiques génétiques
16h00 – 16h15 Pause
16h15 – 17h00 Débat
17h00 – 17h30 Clôture

Liste et biographie des grands témoins de Strasbourg

- Jacques Belghiti, professeur des universités - praticien hospitalier, chef du service Chirurgie hépato-pancréato-biliaire de l'hôpital Beaujon-Clichy (AP/HP), membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine ;
- Yvanie Caillé, directrice du développement des ressources, Université Paris VI - Pierre et Marie Curie, membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, membre de « Demain, la greffe » ;
- Dominique Bonneau, professeur des universités - praticien hospitalier, responsable du département Biochimie et génétique du CHU d'Angers, membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine ;
- Didier Sicard, professeur émérite de médecine interne à l'université Paris-Descartes, président d'honneur du comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ;
- Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur des universités-praticien hospitalier, chef du Service de génétique oncologique à l'Institut Curie et Université Paris V- René-Descartes, membre du comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Programme forum régional de Marseille

Le Forum citoyen sur la recherche sur cellules souches et sur embryon, diagnostics prénatal et préimplantatoire(DPN, DPI) se déroulera le Mardi 9 juin au PALAIS DU PHARO, à Marseille.

09h00 Accueil des participants
09h30 – 10h00 Ouverture
10h00 – 12h00 Recherche sur cellules souches et sur embryon
12h00 – 12h15 Pause
12h15 – 13h00 Questions
13h00 – 14h00 Cocktail déjeunatoire
14h00 – 16h00 Les diagnostics prénataux et diagnostics préimplantatoires
16h00 – 16h15 Pause
16h15 – 17h00 Débat
17h00 – 17h30 Clôture

Liste et biographie des grands témoins de Marseille

- Jean Claude Ameisen, professeur des universités- praticien hospitalier (Paris 7 et AP/HP), président du Comité d'éthique de l'Inserm, membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, membre du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine. ;
- Jean-Christophe Galloux, professeur de droit, université Panthéon-Assas ; responsable du Centre de recherches en droit de la santé, université Panthéon-Assas ;

- Jean-François Mattei, ancien ministre, président de la Croix rouge française, responsable de l'espace éthique méditerranée, professeur de pédiatrie et de génétique médicale, membre titulaire de l'Académie nationale de médecine ;
- Philippe Menasché, professeur des universités-praticien hospitalier ; chirurgien cardiaque à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (AP/HP), directeur de recherche à l'Inserm, (unité 633 de thérapie cellulaire en pathologie cardiaque) ;
- Jacques Testart, biologiste, directeur de recherche honoraire à l'Institut nationale de la santé et de la recherche médicale (Inserm,).

Programme forum régional de Rennes

Le forum citoyen sur l'assistance médicale à la procréation (AMP) se déroulera le jeudi 11 juin au CENTRE CULTUREL LE TRIANGLE, à Rennes.

9h00 Accueil des participants
 9h30 – 10h00 Ouverture
 10h00 – 12h00 L'assistance médicale à la procréation
 12h00 – 12h15 Pause
 12h15 – 13h00 Questions
 13h00 – 14h00 Cocktail déjeunatoire
 14h00 – 16h00 Le don de gamètes et d'ovocytes et la gestation pour autrui
 16h00 – 16h15 Pause
 16h15 – 17h00 Débat
 17h00 – 17h30 Clôture

Liste et biographie des grands témoins de Rennes

- Sylviane Agacinski, professeure de philosophie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales ;
- Philippe Bas, ancien ministre, conseiller d'État, président du groupe de travail du Conseil d'État sur la révision des lois de bioéthique ;
- Geneviève Delaisi de Perceval, psychanalyste ;
- Jean-Marie Kunstmann, praticien hospitalier en médecine de la reproduction à l'hôpital Cochin (AP/HP), vice-président de la Fédération nationale des CECOS.

Programme forum national à Paris

Le forum national des états généraux de la bioéthique se déroulera le mardi 23 juin 2009 à la Maison de la Chimie à Paris

9h30 Allocution d'ouverture de Jean Leonetti, député des Alpes-Maritimes, président du comité de pilotage des Etats généraux
 9h45 Les Enjeux de la bioéthique / Marie Charlotte Bouesseau, responsable de la bioéthique, Organisation Mondiale de la Santé
 10h00 Site internet des états généraux de la bioéthique : faciliter la connaissance, favoriser l'expression / Emmanuelle Prada Bordenave, directrice générale de l'Agence de la biomédecine
 10h15 Les rencontres organisées par les espaces éthiques régionaux / Alain Grimfeld, président du comité consultatif national d'éthique
 10h30 Les forums régionaux : une expression démocratique innovante / Sadek Beloucif , président du conseil d'orientation de l'agence de la biomédecine
 11h00 Pause
 11h30 Synthèse générale / Alain Graf, rapporteur général
 12h00 Une exception française en matière de bioéthique ? / Carlos de Sola, chef du département bioéthique, Conseil de l'Europe
 12h15 Allocution de clôture de Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports
 12h30 Cocktail déjeunatoire

<p>ANNEXE 8</p> <p>Questions des panélistes</p>

Forum citoyen de Marseille du 09 et 10 Juin 2009

Questions aux grands témoins

Cellules souches

PERSPECTIVES DE RECHERCHE ET ASPECTS ECONOMIQUES

Quelles sont les perspectives des recherches sur les CS ? Quels progrès peut-on véritablement espérer à court, moyen et long termes ?

Est-il raisonnable d'envisager des applications thérapeutiques rapidement ?

A-t-on des informations sur les résultats des premiers essais cliniques menés dans le monde (moelle épinière) ?

Les recherches sur d'autres types de CS que les CS de l'embryon sont-elles aussi prometteuses et pourraient-elles permettre d'éviter les problèmes éthique (CS adultes, CS issus du cycle menstruel) ? Qu'en est-il des recherches allant dans ce sens ?

Est-il légitime de craindre que des recherches soient menées visant à remplacer des organes sains, avec comme seul objectif prolonger la vie ou rajeunir le corps ?

Ces recherches pourraient-elles être considérées comme poursuivant un but scientifiquement et éthiquement valable ?

Y a-t-il aujourd'hui un encadrement spécifique en la matière ?

En limitant par la loi la possibilité de faire des recherches à partir des cellules souches ne prend on pas le risque de pénaliser la recherche française et de susciter le départ des chercheurs français à l'étranger ?

A-t-on une estimation des coûts d'une recherche à partir de CS embryonnaires ?

Quels sont les organismes qui y travaillent aujourd'hui en France ?

Quel est l'implication de l'Etat et celle du privé ?

Existe-t-il aujourd'hui des pratiques de commercialisation des cellules souches de l'embryon ? Les importations de lignées notamment font-elles l'objet de contreparties financières ?

Quels sont les risques en matière de commercialisation ?

N'y a-t-il pas une certaine hypocrisie à interdire l'utilisation des CS de l'embryon pour la recherche sauf exception et autoriser l'importation de lignées de CS étrangères par les laboratoires français ?

STATUT DE L'EMBRYON

Quels sont les statuts donnés à l'embryon aujourd'hui en Europe et quelles sont les raisons qui poussent à ne pas lui donner un statut identique en France ?

Quels sont les arguments en faveur d'un statut de l'embryon (moins de quatorze jours) comme chose ou comme personne ?

Considérer l'embryon avant quatorze jours comme une personne en devenir n'aurait-il pas pour conséquence de remettre en cause la loi sur l'IVG de 1975 ? Pourquoi le droit de mettre fin à une grossesse à 12 semaines et pas celui de supprimer un embryon ?

Quelles sont les différences du point de vue éthique entre le fait de supprimer l'embryon et celui de le manipuler à des fins scientifiques ?

Pourquoi ne pas utiliser pour la science les embryons hors projet parental (quand les concepteurs ne s'en préoccupent plus ou ne sont plus là) plutôt que les embryons surnuméraires avec accord des concepteurs ?

CONSEQUENCES D'UNE EVENTUELLE AUTORISATION / RECONDUCTION DE L'INTERDICTION

Si l'on passait d'un statut d'interdiction sauf exception à un statut d'autorisation des recherches sous conditions, quelles pourraient être ces conditions ?

Quelles instances examineraient les demandes d'accord de recherche ? Comment leurs décisions seraient prises ?

Qui vérifierait le respect des conditions et quels moyens seraient mis en place pour le vérifier ?

Si on reste sur le principe d'une interdiction, que faire des embryons surnuméraires en stock ?

Si l'autorisation est donnée de faire des recherches sur les CS de l'embryon, doit-on conserver le principe actuel de recherches uniquement sur les embryons surnuméraires ? Risque-t-on d'être confronté à une pénurie d'embryons ?

Ne serait-il pas plus pertinent de travailler à partir d'embryons spécifiquement conçus pour la recherche (don d'embryons conçus pour ce projet) ?

Quelles pourraient être les conditions de ce don (anonymat, contreparties, etc.) ?

La condition actuellement posée pour bénéficier d'un accord de recherche exceptionnel d'un progrès thérapeutique majeur a-t-elle un sens ? Ne confond-on pas recherche fondamentale et recherche thérapeutique ?

Forum citoyen de Marseille du 09 et 10 Juin 2009

Questions aux grands témoins

DPN / DPI

Question éthiques sur la pratique du DPI

Il n'existe pas de liste de maladies susceptibles d'être repérées lors d'un DPI. Comment pourrait-on construire une telle liste ? Quel type de critères pourrait-on prendre en compte pour construire une telle liste ?

Peut-on envisager d'intégrer dans les maladies justifiant un DPI des maladies curables (comme certains types de cancer) qui créent des souffrances et une chaîne de malédiction dans la famille ?

Lorsqu'une famille se lance dans un DPI pour une maladie donnée, peut-on envisager de détecter d'autres maladies ? Idée d'une recherche systématique d'un certain nombre de maladies ?

Que deviennent les embryons qui ne sont pas sains et donc écartés ?

Quel impact la procréation par l'intermédiaire d'une FIV dans le cas d'un DPI a-t-elle sur la psychologie de la mère, sur la manière dont elle s'approprie son enfant ?

Question éthiques sur le sens du DPI

A-t-on le droit de donner une chance de vivre à une personne qui déclenchera une maladie tardive ?

A travers la mise en œuvre d'un DPI, l'homme n'outrepasse-t-il pas ses droits sur le vivant ?

Ne peut-on pas considérer que le choix d'un embryon viable n'est qu'une péripétie de plus dans un processus qui n'est que la succession d'une infinité de hasards ?

Pourquoi s'interroger sur un processus de choix (de l'embryon) par l'homme alors que la nature fait elle-même un travail permanent de sélection ? Est-ce que ce n'est pas dans la nature de l'homme de trouver de nouveaux outils pour améliorer son existence ?

Pratiques à l'étranger du DPI et bébé du double espoir

A-t-on des informations précises sur les utilisations faites à l'étranger du DPI ? Mesure-t-on des dérives eugénistes dans les autres pays ? Quelles formes ces dérives prennent-elles ?

Existe-t-il des références ou des expériences d'insertion d'un enfant du double espoir (ou enfant médicament) ? Quel est le devenir psychologique de la famille (parents, enfant sauveur, enfant sauvé) ?

Questions sur la pratique du DPN

Pendant la grossesse, peut-on évaluer la gravité d'une trisomie 21 ?

En ce qui concerne la décision d'IMG, quelle est l'influence du corps médical sur la décision prise par les parents ?

Est-il légitime de laisser la décision d'autoriser ou non l'IMG à une commission dans laquelle ne siègent que des médecins ? Peut-on envisager un élargissement de ces commissions à d'autres acteurs comme des représentants de patients (esprit de la loi Kouchner de 2002) ?

Est-il normal que le père n'ait pas son avis à donner pour la décision d'IMG ?

La formation des échographes est-elle suffisante ? Peut-on envisager un diplôme de spécialiste en échographie ?

Est-ce que toutes les maladies détectées lors d'un DPI peuvent-elles l'être lors d'un DPN ?

L'encadrement et l'accompagnement des personnes après le diagnostic sont-ils suffisants ?

En cas d'erreur dans le diagnostic, quelle est la responsabilité des CPDPN ? Existe-t-il des assurances ?

Questions sur l'eugénisme DPN/DPI

Sur quelle base se permet-on aujourd'hui de dire qu'un enfant n'est pas viable et n'a pas le droit à la vie ? Dans la mesure où la société n'intègre pas aujourd'hui suffisamment les enfants handicapés, ne peut-on pas envisager de penser plutôt à l'amélioration de ces conditions d'accueil ?

Quelle pourra être la place pour une personne qui naît handicapée alors que ses parents auraient pu faire le choix de ne pas lui donner la vie ? Peut-on envisager de lui donner le droit de leur faire un procès ?

En cas de diagnostic d'une trisomie 21, est-il éthique de recourir à une IMG alors qu'on ne connaît pas la véritable capacité de la future personne à vivre sa propre vie ?

L'eugénisme est-il vraiment individuel ? Ou des normes sociales (découlant de l'évolution de la loi et des mœurs) n'influencent-elles pas la prise de décision ? En somme, est-il totalement illégitime de parler d'un eugénisme social ?

Le coût économique des personnes malades ou handicapées n'incite-t-il pas à une sélection plus drastique des enfants que l'on laisse naître ?

Est-il normal que la société assume (financièrement notamment) la charge que représente la naissance d'une personne lourdement handicapée ou malade alors que cette naissance aurait pu être évitée par un DPN ou un DPI ?

Conditions pratiques de mise en œuvre

Est-il acceptable qu'on demande aux couples d'attendre deux ans pour bénéficier d'un DPI ?

La formation des praticiens concernant le DPN et le DPI est-elle suffisante et mise à jour (formation initiale et formation continue) ?

L'information des couples en matière de DPN et DPI est-elle suffisante ? Comment pourrait-on l'améliorer, compte tenu du manque de temps des praticiens ?

Comment fonctionne l'agence de la biomédecine dans l'attribution des agréments des centres de dépistage ? Quels sont les critères ? Qui prend la décision ?

Conférence de citoyens – Etats généraux de la bioéthique
Questions du panel sur le second weekend de formation

Questions sur les CECOS :

- Comment sont composées les commissions d'acceptation des demandes dans les CECOS ?
 - o Y a-t-il une règle de représentativité des différentes disciplines ?
- Quelles sont les mesures d'accompagnement psychologique actuelles des demandeurs d'AMP ?
 - o Sont-elles suffisantes et quelles sont celles qui seraient nécessaires ?
- N'existe-t-il pas une nécessité d'harmoniser les procédures dans les CECOS – étendre les meilleures pratiques à l'ensemble des CECOS en France pour éviter les inégalités entre régions ?

Questions relatives au don d'ovocytes et sa gratuité :

- Quelles sont les conséquences et les risques médicaux pour les donneuses d'ovocytes ?
- Quelle est la prise en charge actuelle des donneuses d'ovocytes ?
 - o Qu'est ce que ça leur coûte ? En frais médicaux et frais annexes (congelés, hôtel, transport)
- Quelle est la frontière entre l'indemnisation et la rémunération des donneuses ?
 - o où s'arrête l'indemnisation ? où commence la rémunération ?
- Pour vous personnellement, est-il souhaitable d'indemniser les donneuses d'ovocytes au-delà de ce qui se passe actuellement, notamment pour le temps passé et la pénibilité, voire de les rémunérer ?
- N'est-il pas illusoire de parler de gratuité aux vues des contraintes qu'implique un don d'ovocytes ? (gratuité dans les deux sens : aucun coût, aucun bénéfice !)
- Si l'on envisage de rémunérer le don d'ovocytes pour palier la pénurie, comment éviter, comme en Espagne, l'émergence de trafics entre les pays pauvres et la France (donneuses venant de l'étranger en France) ?
- Une meilleure indemnisation, voire une rémunération est-elle la seule voie possible pour augmenter le nombre de dons d'ovocytes ?
 - o Quelles sont les autres solutions que l'on pourrait envisager (communication, formation du personnel médical...) ?

Questions relatives à l'anonymat du don de gamètes

- Comment arbitrer entre le droit de l'enfant à connaître sa filiation et le droit du donneur à l'anonymat ?
- Geneviève Delaisi de Perceval dit que des enfants nés d'AMP, dans les années 80, consultent pour « malaise existentiel ». L'anonymat est-il selon-vous la seule origine de ce « malaise existentiel » ?
- La demande de levée de l'anonymat est-elle un problème naissant de relations familiales complexes (père vivant mal son infertilité par exemple, parents ne s'appropriant pas la parentalité d'un enfant issu d'un don) ?
- Une levée partielle de l'anonymat comme le suggère le Conseil d'Etat (sur des informations non identifiantes) pourrait-elle satisfaire les demandes, voire les besoins, des enfants issus d'un don qui réclament l'accès à leurs origines biologiques ?
- Est-ce fréquent pour un enfant né d'un don de gamète de vouloir connaître le donneur ?
 - o Ne s'agit-il pas de cas très médiatisés mais finalement isolés ?
- On sait que l'anonymat fera baisser le nombre de dons. Le bénéfice individuel des quelques enfants demandant la levée de l'anonymat n'est-il pas minime face à l'intérêt général des couples dans le besoin d'AMP qui pâtiraient de la baisse du nombre de donneurs ?

- L'éventuel bénéfice de la levée de l'anonymat pour les enfants nés d'une IAD peut-il prévaloir sur les conséquences familiales que cela induit ?
- Ne peut-on pas simplement envisager de donner le choix au donneur de la levée de son anonymat ?
 - o Quels sont les avantages et inconvénients du « double guichet » ?

Questions relatives à la Gestation Pour Autrui

- Vous en tant que personne engagée pouvez-vous développer votre point de vue sur la gestation pour autrui ?
- N'y a-t-il pas une différence flagrante entre les pratiques mercantiles de mères porteuses pratiquées en Ukraine par exemple et le strict encadrement juridique et médical de la GPA en Grande Bretagne ?
 - o La Grande Bretagne a-t-elle connu des dérives mercantiles sur ce sujet ?
- Quel est le statut des mères porteuses à l'étranger ?
- Si l'on envisage l'autorisation de la GPA en France, en cas de litiges entre les parents et la mère porteuse sur la garde de l'enfant, à qui donner raison ?
- Selon vous, qu'est ce qui fait un parent ; le biologique ou le psychique ? (la loi nous dit le biologique, l'accouchement, tandis que les psychologues nous disent le psychique).
 - o Le parent n'est-il pas celui qui élève l'enfant ?
 - o S'il s'agit du biologique alors toute la question du don de gamètes ne doivent-elles pas être remis en cause ?
- Dans la PMA l'infertilité est prise en compte, alors que les femmes atteintes de pathologies les empêchant de porter mais pas de concevoir un enfant sont exclues. Cette différence ne pose-t-elle pas un problème d'inégalité ?
- Pour beaucoup, il semble peu probable qu'une femme accepte de bonne foi de porter l'enfant d'un couple qui ne puisse le porter et ne pas avoir en retour de compensation. En revanche, la loi doit-elle empêcher un tel cas de générosité ?
- Peut-on considérer la GPA comme un abandon programmé ?
- Peut-on envisager de créer un statut pour les enfants nés de GPA à l'étranger ?
 - o Le vide juridique entourant la situation légale de ces enfants n'est-il pas préjudiciable pour eux ? Ne doit-on pas se pencher sur l'intérêt de l'enfant avant tout ?
- Ne vaut-il pas mieux encadrer la GPA plutôt que de continuer à fermer les yeux sur des pratiques clandestines ?
- Dans les pays où la GPA est autorisée, quels sont les problèmes psychologiques observés chez les enfants, les parents et la mère porteuse ?
 - o Existe-t-il des études sur le sujet ?
- Interdire la GPA au nom de la non marchandisation du corps, n'est ce pas aller contre la liberté des femmes à prendre les risques psychologiques et médicaux qu'elles souhaitent ?
 - o N'est ce pas aux personnes concernées de prendre la décision par elles-mêmes à partir du moment où elles ont eu accès à toute l'information nécessaire ?

- Si l'on se centre sur l'intérêt de l'enfant, alors interdire la GPA parce qu'elle engendrerait des troubles psychologiques chez l'enfant ne reviendrait-il pas à dire que les troubles psychologiques que l'enfant pourrait avoir seraient plus importants que son droit à la vie ?

Conférence de citoyens – Etats généraux de la bioéthique **Questions du panel sur le premier weekend de formation**

Questions sur l'ouverture de l'AMP pour des raisons non médicales :

- Y a-t-il des études menées sur les cas avérés (mères célibataires, couples homosexuels ayant élevé des enfants) qui puissent nous guider sur ce qui est bon ou mauvais pour l'enfant ?
 - o Comment statuer sans connaître véritablement les conséquences de l'ouverture de l'AMP ?
- Aujourd'hui l'AMP est remboursée par la Sécurité Sociale. Qu'en serait-il pour les cas d'AMP pour des raisons non médicales ?
 - o Ne serait-ce pas dans ce cas un risque de déséquilibre pour le budget de la Sécurité Sociale ? - > de l'argent non attribué à d'autres problèmes de santé.
- Si l'on ouvre l'AMP aux femmes célibataires, n'est pas alors créer une inégalité / une discrimination envers les hommes célibataires ?
- Quelles pourraient-être toutes les dérives sociétales de l'ouverture de l'AMP pour des raisons non médicales ?
 - o Peut-on envisager l'AMP pour des raisons de confort ?

Questions d'ordre juridique sur l'Assistance médicale à la procréation :

- Existe-t-il des pressions de l'Union Européenne sur la loi française ?
 - o Des sanctions sur la France sont-elles possibles ?
 - o Il y a-t-il à l'ordre du jour un projet d'unification des lois de bioéthique au niveau européen ?
- La position actuelle de la France sera-t-elle tenable ou devra-t-elle à terme se plier ?
 - o Peut-on considérer que la France, qui est dite conservatrice, est du coup plus éthique que les autres pays ?
- Quel est le rôle des groupes de pression ?
 - o Qui sont-ils ? associations, religieux, politiques, médecins...
 - o Combien sont-ils ?
 - o Comment agissent-ils ?
- A quoi correspond l'âge de procréation ?
 - o Pourquoi n'est-il pas clairement défini par la loi ?
 - o Quelle légitimité ont les médecins à statuer ?
 - o Ne serait-il pas préférable d'avoir des limites clairement précisées ?
- Qu'est ce qu'on appelle les droits de l'enfant dans le cadre de l'AMP ?
 - o Le droit à des parents en couple, stable, hétérosexuel ? Le droit à la vie ?
- On sait que certaines personnes non éligibles à l'AMP détournent la loi ou vont à l'étranger pour en bénéficier, dès lors ne vaut-il pas mieux encadrer ces pratiques controversées en France ?

Questions d'ordre sociologique :

- Le désir d'enfant est-il suffisant pour invoquer un droit à l'enfant ?
- Ne serait-ce pas bénéfique d'autoriser l'ouverture de l'AMP pour à long terme l'inscrire dans les mœurs ? (référence à la peine de mort)
 - o Sacrifier quelques cas pour l'intérêt de tous les suivants ?
- Le désir de la part des minorités (homosexuels, femmes célibataires) peut-il prévaloir ?
 - o Leurs demandes sont-elles significatives ? Est-ce que les CECOS rencontrent concrètement ces cas ?
- Est-ce que l'AMP intéresse vraiment l'opinion publique ?

Questions d'ordre politique :

- Dans quelle mesure la politique n'influence-t-elle pas le débat ?
 - o N'y a-t-il pas une volonté de se réfugier derrière l'opinion pour ne pas faire avancer le débat ?
 - o Pourquoi s'acharner à vouloir un débat sur un sujet qui concerne finalement peu les Français ? -> ne tombe-t-on pas dans le politiquement correct ?
- Quelles sont les intentions véritables des politiques ?
- Les hommes politiques seraient-ils prêts à prendre des décisions peu populaires ?
- Pour quelles raisons l'assistance médicale à la procréation est-elle aujourd'hui une priorité ?
 - o Qu'est ce qui pousse ce débat ?

Autres questions :

- Combien coûte tout le système d'AMP à la collectivité ? les CECOS, les procédures d'AMP...
- Quels sont tous les critères de refus d'AMP à un couple ?

TESTS GENETIQUES : questions

Questions générales sur les TG

- Comment détermine t-on le test qui doit être fait sur un patient ? Pouvez-vous nous préciser le protocole mis en place ? A quoi est due l'attente de 6 mois pour un test génétique ? Qui a fixé le prix de 1500 euros par gène ?
- Quels sont les différents tests monogéniques, utilisés et ce pour quelles maladies ? Quels sont aujourd'hui les tests les plus fiables ? La fiabilité relative des tests est-elle due à un manque de moyens techniques, financiers ?
- Pourquoi recourt-on à un test génétique s'il n'existe pas de traitement face à la maladie éventuellement détectée ? Le principe de bienfaisance de la médecine ne risque t-il pas d'être remis en cause par des tests identifiants des maladies incurables ?
- Comment faire face à une utilisation systématique des tests pour diagnostiquer des maladies génétiques ? N'y a t-il pas un risque de voir la médecine classique supplantée par ces nouvelles technologies ?
- Pourquoi le conseil d'état n'a pas ratifié la convention d'Oviedo de 1997 ? Que manque-t-il pour ratifier cette convention ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients de la mise en place d'une réglementation européenne en matière de tests génétiques ?
- La médecine prédictive ne porte elle pas en elle même sa propre contradiction ? La médecine prédictive ne légitime t-elle pas l'incapacité de la médecine à soigner ?
- Comment faire pour éviter les dérives scientifiques et les manipulations génétiques associées ?

Secret médical / secret de famille

- Comment préserver la liberté du patient de ne pas savoir et ne pas informer sa famille ?
- Comment concilier le secret médical qui doit prévaloir pour un individu et l'information de sa famille ?
- Quelles serait d'après vous les dérogations au secret médical (dans le cas d'une consultation génétique) ? Comment peut on responsabiliser le médecin de ne pas informer la famille de son patient atteint d'une maladie génétique ? Ne peut-il pas être condamné de non assistance à personne en danger ?

- La stricte protection du secret médical doit elle d'après vous toujours prévaloir ? Pourquoi la Suisse, la Grande Bretagne et d'autres pays ont il élargi le champ d'application du secret médical ?
- Comment pourrait on envisager une levée partielle et ponctuelle du secret concernant des maladies génétiques révélées par des tests fiables à plus de 95 % et dont l'urgence et la gravité nécessite une information des proches ?
- Quel accompagnement psychologique est mis en place pour aider le patient à assumer le poids de la responsabilité de transmettre l'information ? Comment pourrait-on intégrer la famille à cet accompagnement ? Quel serait le rôle du médecin ?

Tests par internet

- Comment serait-il possible d'encadrer l'exploitation de ce marché par des sociétés privées ?
- Quels intérêts économiques peuvent générer les tests génétiques réalisés par Internet ?
- Faudrait-il mettre en place un principe de précaution concernant la vente privée et l'exploitation des tests par Internet ? Y aurait-il une possibilité de mettre en place un moratoire pour ces tests en vente libre proposés par Internet ?
- Peut-on se retourner contre les laboratoires étrangers qui proposent ces tests par internet ?
- Comment mieux informer les citoyens sur les dangers liés à ces tests génétiques ? Quel rôle pour le médecin ?
- Pourrait-on envisager d'encadrer les tests génétiques en s'inspirant du modèle utilisé pour les médicaments (prescription + ordonnance)

Droits des personnes - discriminations

Quel intérêt d'établir la cartographie génétique des individus ? Quels sont les risques d'entraîner des discriminations de toutes sortes et une catégorisation des individus ?

La Loi interdit des TG l'utilisation à des fins de discrimination. Elle interdit par exemple aux assureurs ou aux employeurs d'utiliser les résultats des TG ? Quels moyens avons-nous de nous assurer que ce principe est respecté ?

La médecine prédictive ne porte-t-elle pas en germe le risque de désigner à l'avance ceux qui seront malades et ceux qui ne le seront pas ? N'y a-t-il pas un risque de mettre fin au principe d'égalité et de solidarité entre les patients ?

Peut-on craindre que les tests génétiques deviennent des outils détecteurs et déclencheurs de nouvelles pathologies ?

Y a t-il un lien entre la conservation des éléments des tests génétiques et la prescription pendant 30 ans ? Comment éviter les dérives scientifiques et les manipulations génétiques abusives ?

Qu'est-ce qu'une puce ADN ? Quelles sont les applications et dérives possibles ?

Questions relatives au débat public des états généraux de la bioéthique de Strasbourg

- VALEURS PRINCIPES

- La gratuité, en France, en matière de dons d'organes est une valeur. Promouvoir le don d'organes à travers les projets de prise en charge des frais d'obsèques des familles des donneurs ne remettraient-ils pas en cause le principe de gratuité ? Quels impacts ou influences aurait cette proposition auprès des familles endeuillées aux revenus modestes ?

- La mise en place de compensations financières pour le donneur vivant ou la famille du donneur décédé ne serait-elle pas une porte ouverte à de nombreuses dérives comme la marchandisation du corps humain ?

Comment empêcher la commercialisation des organes ? Comment éviter qu'on puisse avoir recours "au tourisme thérapeutique" concernant les greffes provenant de donneurs vivants ? (En quoi est-ce justifié que la CNAM prenne en charge le suivi des patients greffés à l'étranger où la loi n'est pas aussi stricte, lors de leur retour en France ?)

- "Rendre sa mort utile" semble signifier que la mort doit "servir à quelque chose ou à quelqu'un". Qu'en pensez-vous ? N'est-on pas là dans une vision mécaniste où le corps humain apparaît avant tout comme une addition d'organes, ce qui pourrait lui donner une valeur marchande et commerciale ?
- Que pensez-vous du vocabulaire utilisé : « les éléments et les produits du corps » dans la loi de 1994 « et les produits de santé » dans les lois bioéthiques de 2004 ? Ces termes respectent-ils la dignité de la personne et répondent-ils aux valeurs de Solidarité et générosité ?

Qu'est-ce qui rentre dans la constitution de « collections d'échantillons biologiques humains » stipulée dans la loi de 2004 ? Quelle est la différence entre un "prélèvement" et une "collecte" d'organes (lois de bioéthique 2004) ?

- Quelle est la position des religions au sujet des dons d'organes ?
- Faire du don d'organes une priorité nationale ne nuit-il pas aux efforts déployés dans la lutte contre des pathologies qui ont des conséquences bien plus importantes en termes de santé publique que la pénurie de dons d'organes ?

LOI

Donneurs vivants

- La pratique de la greffe à partir de donneurs vivants reste peu développée. Que pensez-vous, comme cela se fait dans certains pays d'Europe du Nord ou aux Etats Unis d'élargir le cercle de ces donneurs vivants ? Jusqu'où faudrait-il aller (tout autre lien de parenté que celui posé dans la Loi) ? Faut-il permettre le don entre amis ?
- De quelle manière serait-il possible de permettre l'autorisation des dons croisés en France ? Pourquoi ne pas augmenter le nombre donneurs potentiels en favorisant le don croisé entre donneur et receveur vivants ? Que pensez-vous d'aller jusqu'à un don totalement anonyme et altruiste de la part d'un vivant (à un receveur qu'il ne connaît pas) ?
- Existe t-il une obligation de tests génétiques pour les donneurs vivants ?
- De quelles informations disposent le donneur vivant sur les risques encourus pendant et après la greffe ? Comment est il informé des risques médicaux qu'il encourt ? Faut-il inclure dans la loi la préservation de la bonne santé du donneur en améliorant l'obligation de suivi ?
- Ne doit-on pas supprimer les greffes à "hauts risques futurs" pour le donneur et à "faibles résultats futurs" pour le receveur ? Peut-on envisager un principe de précaution dans certains cas en attendant ? Comment faire face à ces demandes auxquelles s'ajoutera celles des nouveaux patients en attente de greffe ?
- Une législation européenne concernant les greffes d'organes ne serait elle pas justifiée (harmonisation des législations des différents pays de l'Union) ?

Consentement présumé ou explicite

- Doit-on se baser sur un principe de consentement explicite ou sur un consentement présumé : quels sont les avantages et inconvénients de ces deux régimes ?
- Puisqu'il existe un registre du non pourquoi ne pas l'étendre à la possibilité d'enregistrer son accord ? Le registre du "non" doit-il être complété par la mise en place d'un registre du "oui (pour plus de clarté et de poids) ? N'est ce pas un moyen d'alléger la responsabilité de la décision du don par la famille tout juste endeuillée ?
- Le donneur et le receveur conservent-ils bien la possibilité de refuser la greffe ? Comment limiter les risques de pressions sur le receveur par le donneur vivant ou la famille ?
- Comment accorder une valeur juridique à la volonté du défunt désirant donner ses organes tout en respectant un changement d'avis ?
Le poids de la décision que doivent prendre les familles, confrontées à la question du don d'organes, n'est il pas une atteinte à la liberté individuelle du défunt ?
- Comment l'Etat français pourrait-il accorder une valeur juridique immuable au consentement explicite ? (par le biais d'une carte de donneur d'organes) ?
- La carte de dons d'organes pourrait-elle avoir une valeur légale ? Comme la carte d'identité ou la carte vitale par exemple ? Ne pourrait-on pas « inclure » l'option dons d'organes : « je suis d'accord ou je ne suis pas d'accord », dans la carte vitale ? Dans ce cas, quelles garanties du secret par rapport aux utilisateurs (médecins, pharmaciens...) et quelles sécurités fichiers non utilisés -de fait- à d'autres fins (fichage, pressions, incitations voire discriminations...) ?
- Comment provoquer ou faciliter un débat dans une famille pour connaître la position et le choix de chacun en ce qui concerne le don d'organes ? Comment faciliter la décision d'une famille dans la douleur face à l'urgence du choix ?

EME et DAC

- Pourquoi les médecins ne sont-ils pas d'accord entre eux sur l'état de mort encéphalique ? L'état de Mort Encéphalique est-il la mort ? Ne serait-il pas moins barbare de dire mort ?
- Comment mettre en place une définition « universelle » de la mort entre état de mort encéphalique (EME) et donneur décédé par arrêt cardiaque (DAC)
- Peut-on envisager de créer un guide de détection de la mort encéphalique, diffusé à l'ensemble des hôpitaux et destiné à favoriser le don ?

Modalités liées aux dons d'organes

- Pourquoi rien n'est inscrit concernant le transport des organes (obligeant par exemple un transporteur d'en faire une priorité s'il est appelé par un hôpital contre une rétribution) ? Peut-on légiférer sur le transport de dons d'organe ?
- Dans le cas d'un donneur vivant ou mort, quels seraient les moyens d'accompagnement et les soutiens psychologiques aux personnes qui ne supporteraient pas l'idée que l'intégrité du corps de leur proche soit mise à mal ? Comment permettre une meilleure perception de la restitution tégumentaire du défunt auprès de la famille ?
- Nous avons appris qu'un protocole est à respecter pour être greffé : liste d'attente nationale, critères divers intégrés dans un système informatique qui garantit le respect de son application ? Que diriez-vous de ce protocole ?
- Y-a-t-il des moyens de pression sur les personnels et les hôpitaux qui n'appliquent pas les protocoles sur les greffes ? Sont-ils ou seront-ils considérés un jour comme "hors-la-loi" ?
- Que pouvez-vous nous dire au sujet des rétributions liées au prélèvement d'organes à destination des hôpitaux ?
- Quels sont les organismes internationaux financeurs de l'Agence de biomédecine ? A qui peut-elle faire des emprunts ? Qui inspecte et contrôle l'Agence de biomédecine ?
- Quelles sont les personnes qui font parties de la commission d'éthique ? Comment sont-elles nommées ?

COMMUNICATION / FORMATION/ INFORMATION

- L'Article L. 1231-1 A. dit "Le prélèvement et la greffe d'organes constituent une priorité nationale"; Comment expliquez-vous la priorité nationale accordée aux greffes aux dépens d'autres pathologies ou maladies mortelles ?
- Lorsque le don d'organes est décrété "grande cause nationale", qui est responsable des campagnes de communication ? Quels sont les acteurs à l'origine des campagnes d'information ? L'Etat est-il l'unique commanditaire ?
- Comment faire en sorte que l'information sur le don d'organes, en dehors de la journée nationale, vis à vis du grand public soit plus constante et régulière ?
- Comment informer le plus grand nombre sans dériver vers une promotion des dons d'organe et laisser à chaque personne son libre arbitre ? Comment faire en sorte que l'information prévale sur la promotion ?
- Comment les médecins informent-ils, comme ils en ont l'obligation, le jeune public de 16 à 25 ans, des modalités du consentement ou non sur le don d'organe ?
- Comment rendre obligatoire un module sur le don d'organes dans les études de médecine et/ou aux Instituts de Formation aux soins infirmiers ?
- Comment serait-il envisageable de passer par les circuits du don du sang pour améliorer l'information sur le don d'organes (rôle du médecin) ? Plus largement, quels sont les lieux ou les endroits où on pourrait sensibiliser les citoyens aux dons d'organes ? (Internet, mise en place d'un numéro vert, relais des Mairies, information dans les lycées ou lors de la JAPD ; dès le collège durant les cours d'E.C.J.S

ANNEXE 9

Les contributions issues des forum régionaux

Avis citoyen du panel de Marseille

I Cellules souches et recherche sur l'embryon

- Nous citoyens considérons qu'il faudrait donner un statut protecteur à l'embryon, dans le cadre d'un projet parental, au nom du principe de non instrumentalisation de l'enfant à naître.

L'embryon ne devrait avoir un statut de personne en devenir qu'à partir du moment où il s'inscrirait dans un projet parental. C'est ce projet qui confère un statut à l'embryon, et ainsi le définit. L'absence de projet parental annule ce statut donné à l'embryon.

Dès lors qu'il n'y a pas ou plus de projet parental, comme cela peut être le cas pour les embryons surnuméraires, nous sommes favorables à l'utilisation de l'embryon à des fins de recherche, sous réserve de l'accord explicite des concepteurs.

A l'inverse, nous sommes opposés à toute recherche sur un embryon destiné à être implanté puisqu'il s'inscrit dans un projet parental.

- Les recherches sur les cellules souches embryonnaires ouvrent des perspectives positives (traitement de certaines maladies graves avec la perspective de médecine régénératrice) même si ces recherches posent des problèmes éthiques et nécessitent un encadrement.

Nous pensons également que les cellules souches adultes ont fait leurs preuves dans de nombreux domaines comme la peau en cas de brûlure, l'incontinence urinaire...

Les cellules pluripotentes induites (IPS) comme les cellules issues du sang de cordon présentent également un intérêt pour la recherche ou la mise au point de traitements.

Dans ce cadre, nous souhaitons que soit conservé un équilibre entre ces différents types de recherche sur les cellules, c'est-à-dire qu'aucune ne soit privilégiée au détriment de tous les autres.

- Nous considérons que le délai de conservation de cinq ans des embryons surnuméraires ne s'inscrivant plus dans un projet parental est trop long.

Nous préconisons que ce délai soit ramené de cinq à un an renouvelable une fois. L'absence de réponse des parents, une fois ce délai écoulé, signifie la fin du projet parental.

Parallèlement, nous souhaitons vivement qu'une information approfondie soit dispensée au couple entamant une démarche parentale et qu'il leur soit demandé dès cet instant de décider du devenir des embryons surnuméraires, en cas d'absence de réponse de leur part par la suite (destruction, don à un autre couple ou à la recherche) ; cela permettra de mieux préciser le fait que l'éventuelle destruction de l'embryon sera de la responsabilité des concepteurs et non des médecins.

Cela permettrait également une meilleure compréhension de l'intérêt du don d'embryons à la recherche.

- Nous citoyens nous interrogeons sur les structures encadrant les recherches sur les cellules souches embryonnaires. Dans ce cadre et dans le droit fil de l'implication des citoyens au sein des Etats Généraux de la Bioéthique mais aussi parce que nous considérons que les questions d'éthique ne devraient pas exclusivement relever des experts, nous souhaitons que des citoyens soient amenés à siéger au conseil d'orientation de l'Agence de Biomédecine (ABM) et au comité consultatif national d'éthique (CCNE). S'agissant de ces deux instances, nous appelons de nos vœux l'établissement d'un lien officiel de collaborations entre elles (et pas seulement des liens informels).

Sur un autre plan, nous souhaitons, d'une part, une traçabilité « éthique » des lignées de cellules souches importées (provenance, conditions d'obtentions, coût éventuel...), d'autre part un accès à une information précise relative au nombre d'embryons surnuméraires stockés en France.

Enfin, pour ce qui concerne l'évolution de la loi et pour résumer ce que nous venons d'écrire, nous posons le principe de l'interdiction de toute recherche sur l'embryon lorsqu'il y a un projet parental.

En dehors d'un projet parental, nous sommes favorables, à l'unanimité moins une personne, à une autorisation sous conditions (notamment l'agrément préalable de l'agence de Biomédecine) des recherches.

II DPN et DPI

En préalable à nos réflexions, nous estimons que la pratique du DPI (Diagnostic préimplantatoire) ne remet pas en cause notre position sur l'embryon sous projet parental dans la mesure où il ne s'agit pas d'une manipulation assimilable à une recherche.

Nous considérons que la loi actuelle sur la pratique du DPI offre un encadrement satisfaisant. Cependant, nous suggérons quelques précisions ou propositions d'aménagements afin de lever toute ambiguïté :

- Il faudrait que la Loi stipule clairement qu'à l'occasion d'un DPI ne soit recherchée qu'une et une seule maladie, de manière à éviter toute dérive eugéniste.
- Nous ne croyons pas nécessaire l'établissement d'une liste de maladies susceptibles de conduire à la réalisation d'un DPI. Nous craignons en effet qu'une telle liste ne soit jamais exhaustive ou puisse apparaître comme trop restrictive (oubli de maladies orphelines...). En revanche, les conditions de définition de maladies graves pourraient être étendues à certaines formes de cancer ou d'autres maladies, nécessitant de très lourds traitements remettant en cause la dignité du patient.

Nous souhaitons que de plus nombreux CPDPN (Centres Pluridisciplinaires de diagnostic prénatal) soient habilités à réaliser des DPI. Cela permettrait de prendre en charge les demandes dans des délais plus raisonnables : le délai actuel de deux ans d'attente nous semble inacceptable pour les parents confrontés à cette situation.

Cette demande d'augmentation du nombre de centres habilités n'enlève rien aux conditions très strictes que nous estimons nécessaires à la pratique du DPI.

Il est crucial à nos yeux de mieux informer, accompagner et soutenir psychologiquement les couples entrant dans un processus de DPI. A cet effet, il pourrait être judicieux de mettre en relation, au sein des CPDPN, ces couples avec des personnes ayant déjà été confrontées à cette expérience ou à des associations spécialisées sur le sujet.

En ce qui concerne la pratique du double DPI (bébés médicaments ou du double espoir), notre panel reconnaît la difficulté à trouver un consensus d'autant plus que cette pratique est déjà autorisée en France.

S'agissant enfin de la législation internationale sur le DPI (et sur le DPN), la question d'une éventuelle harmonisation des législations des pays de l'Union européenne a divisé notre groupe.

Pour ce qui concerne le DPN (Diagnostic prénatal), nous sommes très attachés à ce que chaque couple confronté à un DPN sombre puisse réellement (concrètement, cela n'est pas toujours le cas) bénéficier de l'accompagnement, du soutien et du suivi d'un psychologue, dès l'annonce du diagnostic par le médecin.

Plus largement, nous déplorons le déficit d'informations données à la future mère sur le caractère obligatoire ou non des différents examens prénataux.

En dépit d'informations floues voire contradictoires dispensées au cours de notre formation, il nous paraît souhaitable que la formation d'échographe soit validée par l'obtention d'un diplôme d'Etat afin d'assurer une meilleure qualité des diagnostics.

Nous jugeons satisfaisant le fonctionnement des CPDPN. Toutefois, pour ce qui relève de la composition des comités décidant des suites à donner à un DPN, nous pointons un manque de diversité et regrettons l'absence de psychologues et de représentants des familles (associations, parents ayant connu cette situation)

Nous citoyens considérons que le recours au DPN ne doit en aucune façon avoir pour finalité la naissance d'un « bébé parfait ». Dans le cas d'un handicap détecté par le DPN, les parents devront être informés des suites par une équipe pluridisciplinaire intégrant notamment les associations de parents d'enfants handicapés. Dans ce cadre, nous estimons que le choix des parents est souverain et incontestable.

Ces opinions nous incitent à appréhender le DPN ainsi d'ailleurs que le DPI comme un correctif individuel et non comme un outil de sélection collective, au service d'une idéologie eugéniste.

Nous rappelons qu'à notre sens la société est garante de la protection, du bien être et de l'intégration des personnes handicapées, et ce durant toute leur vie. Pour cela, l'Etat doit assumer cette mission, en mettant en place les structures et les financements nécessaires. Nous rappelons également que la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination.

Le rappel de ces gardes fous nous semble utile pour préserver le principe de respect de la diversité humaine.

Nous souhaitons enfin que les lois de bioéthiques demeurent révisables.

Avis citoyen du panel de Rennes

1. L'ouverture de l'assistance médicale à la procréation pour des raisons non médicales

Nous distinguons la question de l'accès à la parentalité de celle de l'assistance médicale à la procréation.

Pour nous, ce qui prime, c'est le droit de l'enfant et non pas le droit à l'enfant. Et ce qui en découle, c'est l'importance du projet parental et de couple.

D'abord, il nous semble que l'amour qui existe dans un couple justifie, quelle que soit la nature de ce couple (hétérosexuel ou homosexuel), **le droit de ce couple à être parent**.

Ensuite, il nous apparaît essentiel que chaque enfant, quel que soit son mode de conception (naturel ou grâce aux techniques de l'AMP) puisse **se référer à un couple et à un projet parental dans son histoire personnelle**.

1. Le droit de tout couple à être parent

Le droit à être parent, cela ne signifie pas le droit à concevoir un enfant biologique.

Le droit à la parentalité implique à nos yeux une égalité d'accès des couples à l'adoption. **Notre groupe demande donc que les couples homosexuels puissent adopter des enfants**. Il est en effet important aujourd'hui de légiférer sur l'adoption pour les couples homosexuels.

L'ouverture de l'AMP aux couples homosexuels, au nom du principe de non discrimination hommes – femmes, impliquerait une autorisation de la gestation pour autrui (cas des couples homosexuels masculins), pratique à laquelle nous ne sommes pas favorables.

Nous nous prononçons donc contre l'ouverture des techniques de l'AMP aux couples homosexuels.

Nous rappelons par ailleurs que les couples homosexuels féminins peuvent de toute façon, dans la plupart des cas, concevoir un enfant de manière naturelle.

Il convient par ailleurs de souligner que pour certains d'entre nous, le fait de donner la possibilité aux couples homosexuels d'adopter ne devrait pas être considéré comme un moyen de mettre un terme au débat sur leur recours aux techniques de l'AMP.

2. La référence à un couple dans le développement de l'enfant

Le droit d'un enfant à pouvoir se référer dans son histoire à un couple, cela implique que nous nous prononçons **contre l'ouverture de l'AMP aux personnes célibataires**, qu'elles soient fertiles ou infertiles.

En effet, nous considérons que tout enfant doit pouvoir se référer à un couple : soit celui de ses parents, ceux qui l'élèvent (que ce soit un couple hétérosexuel ou un couple homosexuel), soit celui de ses concepteurs dans le cas de l'adoption par une personne célibataire (que nous ne remettons donc pas en cause).

S'agissant de l'insémination post-mortem, situation très rare, notre logique devrait nous pousser à la considérer comme possible. Cependant, nous sommes très sensibles à l'équilibre psychologique de l'enfant à naître et il nous apparaît essentiel d'évaluer, au cas par cas, au sein des CECOS, l'équilibre et la solidité du projet parental initial ainsi que le bien-être psychologique de l'enfant à naître.

Enfin, dans la lignée de ces conclusions, il nous est apparu essentiel que l'Assistance Médicale à la Procréation reste réservée aux cas d'infertilité médicale. L'AMP ne doit pas être considérée comme une solution à tous les désirs d'enfant. L'intérêt de l'enfant est au cœur de nos préoccupations.

Le progrès scientifique engendre l'espoir pour toutes les personnes de pouvoir accéder à la possibilité d'avoir un jour un enfant. En quelque sorte, l'offre produit la demande. Il est important de poser des limites qui encadrent les avancées de la recherche biomédicale.

D'une manière globale et transversale sur toutes les thématiques que nous avons eu à aborder, s'agissant des pratiques actuelles en matière d'AMP, il nous apparaît essentiel de préconiser un accompagnement psychologique bien plus important qu'il n'est aujourd'hui. En particulier, nous insistons sur l'importance de se donner les moyens, y compris financiers, d'accompagner psychologiquement les couples tout au long de leur démarche (en amont et en aval du don de gamètes et / ou de l'aide à la conception).

2. La gratuité du don de gamètes

Développement des dons

Nous sommes attachés à la gratuité du don de gamètes et au principe de non commercialisation du corps humain.

Cela dit, le problème du nombre de dons (en particulier d'ovocytes) reste posé.

Il est nécessaire de communiquer davantage auprès des donneurs potentiels sur la nécessité de donner leurs gamètes.

Nous insistons aussi, pour faciliter le don, **sur la nécessaire prise en charge totale des frais réels** occasionnées par le don de gamètes (et notamment d'ovocytes). Il ne s'agit pas d'une indemnisation forfaitaire, mais d'un défraiement total (transport, hébergement, salaire, nourriture et frais médicaux qui doivent être pris en charge à 100%). Il ne doit jamais être demandé aux donneurs d'avancer l'argent.

En somme, le don de gamètes ne doit occasionner ni gain ni perte chez le donneur. Et il est important d'affirmer le principe d'égalité de prise en charge entre donneurs et receveurs.

Pour respecter ces principes, il est nécessaire selon nous d'uniformiser le fonctionnement des CECOS sur l'ensemble du territoire, ainsi que les modalités de prise en charge des caisses de sécurité sociale.

Il y a une nécessité de **responsabiliser le don** par un accompagnement psychologique.

Notre souhait n'est pas de développer les dons simplement de manière quantitative mais d'améliorer par ailleurs le fonctionnement actuel de manière qualitative.

En particulier, il est nécessaire de faire passer un examen psychologique préalable au don pour savoir si les donneurs sont capables à long terme d'assumer leur don.

S'agissant des conditions actuellement posées au don, nous estimons qu'elles sont satisfaisantes et qu'il ne faut pas y toucher.

Recherche de solutions en amont

D'une manière plus générale, au-delà de cette seule question de la gratuité du don, il est important à nos yeux de **travailler à mieux comprendre les causes de l'infertilité** et de développer les moyens que l'on se donne pour pallier l'infertilité et également l'hypofertilité.

A cet égard, nous pensons qu'il faut tout mettre en œuvre pour réduire les causes environnementales et sanitaires de l'infertilité. Cela doit être une priorité de la recherche scientifique et médicale.

Il nous apparaît par ailleurs essentiel de **renforcer le travail de prévention et d'information à destination des futurs parents**. Du fait de l'évolution de la société, ces derniers ont de plus en plus tendance à retarder l'âge de la première naissance. Tous les parents ne semblent pas suffisamment informés des risques de baisse de la fertilité avec l'âge.

La sur-médiatisation de grossesses tardives contribue à faire croire que les femmes peuvent avoir un enfant à tout âge ; et les progrès de l'assistance médicale à la procréation donnent parfois le sentiment que la médecine peut répondre à toutes les demandes.

3. L'anonymat des dons de gamètes

Nous sommes favorables au maintien du principe de l'anonymat du don de gamètes, mais nous souhaitons un assouplissement de ses modalités.

Notamment, il convient de permettre à l'enfant (ou à ses parents s'il est mineur) de **pouvoir consulter le dossier médical du donneur**, c'est-à-dire des informations médicales non identifiantes, **d'une manière systématique et libre** et pas seulement dans le cas d'un problème médical. C'est d'autant plus important d'avoir accès à ce dossier médical qu'on y trouve aujourd'hui beaucoup d'informations génétiques.

Afin d'éviter toute inégalité d'accès, nous sommes contre le fait de laisser le choix au donneur de révéler ou non son identité, et contre celui de laisser aux parents et à l'enfant le choix de savoir ou non l'identité du donneur.

Nous sommes attachés au principe de protection du donneur qui en aucun cas ne doit être assimilé à un père. Nous sommes frappés par l'exemple de la Grande-Bretagne où l'on revient sur l'ouverture de l'anonymat (qui a provoqué une forte baisse du don de gamètes). Nous considérons que la France ne doit pas subir une telle baisse des dons de gamètes.

Il faut par ailleurs promouvoir la levée du secret (entendu comme le mode de conception de l'enfant). Il nous semble à la lumière des informations que nous avons reçues que plus le secret est révélé d'une manière précoce à l'enfant, moins le besoin de lever l'anonymat se fait sentir. Les familles ont droit à une information complète sur les conséquences du maintien du secret pour l'enfant et la famille, et donc sur la nécessité de lever le plus tôt possible ce secret. Il est préférable à nos yeux de dire à l'enfant l'histoire du couple plutôt que celle du donneur, et donc de privilégier l'histoire parentale à l'histoire biologique.

Il est également important **d'assurer un accompagnement psychologique aux familles concernées** (ce qui doit passer par une appréciation de la situation psychologique du couple receveur). Il est en particulier essentiel d'aider la famille à assumer la stérilité du père ou de la mère, ce qui renforce la stabilité de la cellule familiale.

4. La gestation pour autrui

Il ne nous semble pas concevable qu'une femme puisse porter un enfant qui ne soit pas issu de son propre projet parental.

Nous ne voulons pas d'une possible dérive commerciale ou d'une exploitation du corps de la femme, comme cela se passe dans certains pays qui ont autorisé la GPA. Nous sommes à cet égard très attachés aux principes fondamentaux de non commercialisation, de non patrimonialité et de l'indisponibilité du corps humain.

Nous nous interrogeons sur les conséquences psychologiques pour l'enfant à naître, pour la famille qui le recevra et pour la famille de la mère porteuse. Le lien qui se crée entre la mère porteuse et l'enfant, l'arrachement et l'abandon à l'accouchement, constituent un risque affectif et psychologique trop important (pour la mère comme pour l'enfant).

A nos yeux, il est plus important de protéger l'enfant et la mère porteuse que de satisfaire un désir de filiation biologique.

Nous tenons à préciser que nous sommes très sensibles à la détresse des couples et en particulier des femmes privées de la possibilité d'enfanter.

Nous sommes par ailleurs conscients que le refus de la GPA pourrait induire, dans l'hypothèse d'une éventuelle ouverture de l'AMP aux couples homosexuels, une inégalité entre les couples homosexuels hommes et femmes.

Enfin, nous disons qu'il faut statuer sur les cas existants d'enfants nés à l'issue d'une GPA. Il est en particulier nécessaire de trouver un statut pour les enfants nés de la GPA à l'étranger.

D'une manière générale, nous restons attentifs et sensibles à la demande des couples demandeurs d'assistance à la procréation. Par ailleurs, nous pensons que la France se doit de combattre le tourisme procréatif.

Par ailleurs, la France est un pays souverain qui ne doit, en aucun cas, se soumettre à la pression européenne et internationale en matière d'éthique ; elle doit garder sa propre législation.

Avis citoyen du panel de Strasbourg Prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules

I - Valeurs et principes

Nous tenons au respect des différents valeurs et principes suivants :

La gratuité

L'un des fondements de la pratique des dons d'organes et de la greffe en France est la gratuité. Il est fondamental que cette valeur soit maintenue et que restent entièrement gratuits le don et la greffe d'organe.

Le don doit rester fondé sur le principe de solidarité et de générosité ; il ne faut pas considérer l'organe comme un matériau dans une démarche utilitariste.

Dans ce contexte, nous affirmons la nécessité absolue d'interdire tout commerce d'organes au niveau national et nous souhaitons que la France continue à mettre toute son énergie au service de l'interdiction du commerce d'organes au niveau international.

L'égalité

Nous souhaitons le maintien impératif de la procédure d'attribution de greffons telle qu'elle est constituée aujourd'hui pour que chacun demeure égal devant cette attribution. Il ne doit y avoir aucune discrimination entre les receveurs.

Le service public

La greffe et le don doivent continuer d'être gérés par le service public.

L'anonymat

Nous réaffirmons notre attachement au maintien du principe de l'anonymat pour éviter toute forme de pression d'une part entre donneurs et receveurs, et d'autre part, au sein des différentes équipes médicales intervenantes (l'équipe qui prélève ne connaît pas l'équipe qui greffe).

Respect du corps humain et de la personne humaine

Nous sommes attachés aux principes d'inviolabilité, d'intégrité et de non mutilation du corps humain, et donc au droit de refus du don d'organe. Dans le cas d'un don d'organe sur personne décédée, nous considérons qu'il faut assurer une restitution tégumentaire décente. Cela implique également de faire attention à l'accompagnement des familles. Dans le cas d'un donneur vivant, nous souhaitons un suivi et un accompagnement médical de qualité.

Les libertés individuelles

Nous reconnaissons différentes libertés importantes à nos yeux : liberté d'être ou de ne pas être greffé, liberté d'être ou de ne pas être prélevé.

Bienveillance, non malveillance, principe de précaution

Dans le cas d'organes pour lesquels la réussite de la greffe est difficile et où les risques de rejet sont élevés (exemple du poumon), il convient d'appliquer le principe de précaution : ne pas prélever sur un donneur vivant s'il y a plus de risques pour lui que de bénéfices pour le receveur.

La religion

Nous adhérons aux valeurs exprimées par les représentants des quatre grandes confessions que nous avons auditionnées : sacralité de la vie humaine et non opposition de principe au prélèvement et à la greffe d'organes.

Le consentement

Afin de concilier la liberté due à la personne humaine, même décédée, tout en maximisant les possibilités de greffe, notre groupe s'est prononcé à l'unanimité en faveur d'une évolution du régime du consentement.

II – Nos préconisations

1. L'évaluation du consentement de la personne décédée

Nous sommes d'abord unanimes sur la nécessité de faire évoluer le système actuel. Il convient notamment selon nous de créer un registre du choix. L'objectif que nous poursuivons est de faire respecter le choix de la personne s'étant prononcée de son vivant sur la question du don de ses organes.

Le registre du choix permettrait à chacun dès sa majorité de se positionner (oui ou non au don de ses organes au moment du décès) et remplacerait le registre du non. Il serait géré par l'Agence de Biomédecine. La possibilité serait laissée à chaque personne s'inscrivant sur ce registre de revenir à tout moment sur sa décision. L'inscription à ce registre devrait être laissée au libre choix des personnes et ne constituerait en rien une obligation. Cette inscription pourrait se faire à travers de nombreux vecteurs : Internet, courrier adressé à l'ABM, formulaire disponible chez les médecins, ou au sein des associations...

L'inscription à ce registre se traduirait par l'émission d'un certificat précisant le choix de la personne.

Cette inscription sur ce registre doit rester strictement confidentielle : en dehors des personnes concernées, son accès doit être exclusivement réservé aux équipes de greffeurs et à l'Agence de Biomédecine.

Ce registre du choix doit servir à faciliter le travail des médecins lors du décès et implique pour le corps médical l'obligation de respect du choix fait par la personne.

Nous demandons qu'au moment du décès, ce choix soit officiellement annoncé aux proches.

S'agissant des personnes ne prenant pas de décisions, c'est-à-dire qui, au moment de leur décès, ne sont pas inscrites sur le registre du choix, nous souhaitons que soit rendue obligatoire une concertation entre le corps médical et les proches du défunt ayant pour but la recherche de la volonté de celui-ci. En cas d'impossibilité de déterminer le choix du défunt, ce dernier ne peut être prélevé.

2. Mort encéphalique et classification de Maastricht

Nous avons bien pris conscience lors de nos séances de formation que la définition même de la mort, évidente pour la médecine, ne l'est pas forcément pour le public confronté au décès d'un proche : la mort encéphalique doit être assimilée à la mort, au même titre que la mort par arrêt cardiaque. Aussi, nous souhaitons vivement qu'un effort d'information en direction du grand public soit entrepris.

Une majorité de notre groupe (14 personnes favorables, 1 personne opposée, 2 sans opinion) se prononce en faveur de l'intégration des personnes relevant de la catégorie III de la classification de Maastricht.

3. Transport d'organes

La question de l'efficacité du transport d'organes nous semble cruciale, compte tenu des délais très réduits d'acheminement des greffons. Nous demandons à ce que le transport d'organes soit assuré par un service d'Etat uniquement dédié à cette mission, et à tout le moins que ce transport constitue la priorité pour les compagnies privées.

4. Elargissement du cercle des donneurs vivants, dons croisés et statut du donneur vivant

Nous sommes favorables à l'unanimité moins une personne à la poursuite de l'élargissement du cercle des donneurs potentiels vivants : celui-ci pourrait être ouvert aux apparentés plus lointains que ceux prévus actuellement par la loi et aux amis. Pour le cas du don entre amis, nous préconisons que le protocole concernant les dons intrafamiliaux soit appliqué de la même manière (suivi psychologique, décision du juge et serment...). Toutefois, nous demandons que soient examinées minutieusement par la commission d'experts la réalité, la solidité et la durabilité des liens amicaux.

S'agissant du don d'organes entre conjoints, nous souhaitons maintenir le délai de deux années de vie commune, préalable à un don éventuel.

Comme cela se fait dans d'autres pays européens, nous souhaitons la mise en œuvre dans l'hexagone de la pratique des dons croisés de manière à augmenter le nombre de donneurs et ainsi de sauver des personnes en attente de greffes. Nous tenons pour ces dons croisés à la préservation du principe d'anonymat.

Concernant plus largement le statut du donneur vivant, nous sommes attachés aux éléments suivants :

- Avant la greffe, il s'agira de vérifier que le donneur potentiel ait été informé de l'ensemble des conséquences du processus du don d'organe, et notamment des risques encourus.
- Il s'agira également de protéger au mieux le donneur potentiel de toute pression financière, physique et psychologique.
- Après la greffe, le donneur vivant ne doit pas subir de discriminations particulières, que ce soit dans son travail ou dans son quotidien (obtention de crédits, assurances...).
- Le donneur vivant doit bénéficier d'un suivi médical approprié. La prise en charge à 100% par l'assurance maladie doit être maintenue.

5. Information et communication

Information auprès du grand public

Nous constatons que l'information donnée au grand public sur le prélèvement et la greffe d'organes est insuffisante quantitativement, incomplète qualitativement et irrégulière. Il est d'ailleurs frappant que dans notre groupe seule une infime minorité d'entre nous avait connaissance de l'existence d'un registre du non.

Nous avons par ailleurs été étonnés du décalage entre le message transmis dans les campagnes de communication (faites connaître votre choix en matière de don d'organes) et la nullité juridique de la carte de donneur.

Enfin, au regard de nos expériences personnelles, il apparaît que le médecin référent ne joue pas son rôle d'information sur cette question du don d'organes, notamment auprès des personnes âgées de 16 à 25 ans, comme le prévoit pourtant la loi.

Pour augmenter les chances des receveurs potentiels, il conviendrait de mettre en place des campagnes de publicité régulières sur différents médias. Celles-ci devraient en particulier informer les citoyens sur l'existence du registre du choix (que nous proposons), sur l'importance de faire connaître sa position personnelle à travers l'inscription sur ce registre et sur les modalités pratiques d'inscription à ce registre.

Ces campagnes de communication doivent être informatives et non pas promotionnelles : leur objectif doit en effet être de sensibiliser et de faire naître le débat, sans chercher seulement à promouvoir le don d'organes.

Il est nécessaire de relayer le message de ces campagnes à travers une pluralité de vecteurs. Nous pouvons citer : Internet (un site dédié), un numéro vert, les mairies, les formations « premiers secours », le collège, le lycée, voire la JAPD (journée d'appel et de préparation à la Défense). Nous attachons une attention particulière à l'utilisation des circuits du don du sang pour informer sur le don d'organes, dans la mesure où un entretien avec un médecin est systématiquement réalisé.

Il importe d'informer correctement les personnes manifestant un intérêt particulier pour la question (et notamment celles envisageant de s'inscrire sur le registre du choix) sur les risques encourus en cas de greffe pour le receveur, sur le caractère plus ou moins long de la durée de fonctionnalité de l'organe greffé, sur le fait que le corps sera restitué dignement à la famille, et sur les gains de santé espérés lors d'une greffe.

Formation du corps médical

Dans la formation initiale des médecins et des personnels médicaux, il est nécessaire de renforcer la formation au sujet du don d'organes, en rendant obligatoires les modules universitaires à ce sujet.

Par ailleurs, il convient de renforcer l'accompagnement psychologique et la formation continue des équipes médicales en place pour la prise en charge de la famille et du patient (donneur vivant ou receveur).

Médecine prédictive et examen des caractéristique génétiques

I – Principes, finalités, dérives

Le principe de base que nous avons retenu est que la santé d'une personne ne dépend pas uniquement de son code génétique, mais également de son environnement, de son mode de vie et du hasard.

Dès lors deux conclusions s'imposent à nos yeux :

- il y a d'autres actions à mener pour rester en bonne santé que de faire des tests génétiques
- la médecine génétique ne peut pas garantir ni prédire de façon certaine l'état de santé futur d'une personne.

Dans ce cadre, nous rappelons qu'il est nécessaire d'accorder autant d'importance, notamment dans la recherche, à la médecine curative et à la prévention, qu'à la médecine prédictive. Tout en reconnaissant l'intérêt de cette médecine et ses perspectives de développement à moyen terme, nous considérons qu'elle doit rester un appui à la médecine traditionnelle.

Face à la médecine prédictive, nous rappelons l'importance de certaines libertés essentielles :

Il faut laisser à chacun la liberté de demander ou non un test génétique, et ensuite de connaître ou non les résultats de ce test.

Chacun est également libre de communiquer ou non à sa parentèle les résultats d'un test génétique. Une personne n'informant pas sa parentèle, en cas de maladie grave et curable, engage sa responsabilité. La communication des résultats repose sur la qualité des relations entre le patient et son médecin.

Dans la mesure où la médecine prédictive peut désigner à l'avance ceux qui vont éventuellement tomber malades, il y a un risque de rupture du principe d'égalité et de solidarité entre les individus.

Nous considérons qu'il faut donc impérativement veiller à ce que les résultats de tests génétiques ne puissent en aucun cas pénaliser un individu, que ce soit dans sa vie professionnelle ou privée. Nous prônons ainsi l'interdiction absolue de communication de résultats de tests génétiques à une autre personne que le patient concerné, son médecin et éventuellement sa parentèle.

Enfin, nous sommes vigilants sur le fait que les tests génétiques réalisés pendant la grossesse portent en eux le danger d'une sélection abusive des enfants à naître sur la base de handicaps ou maladies ayant une cause génétique. Cela risque d'entraîner une dérive eugéniste et une mauvaise prise en charge (notamment financière) des enfants nés avec une maladie ou un handicap qui aurait pu être évité par un diagnostic prénatal.

II – Le secret médical

D'une manière générale, nous considérons que le secret médical ne peut être levé, dans la mesure où il constitue un élément fondamental de la relation de confiance entre le patient et son médecin, et où il empêche tout usage de ces informations à des fins de discrimination.

En cas de difficultés pour le patient à communiquer à sa parentèle les résultats de tests génétiques, il nous semble opportun d'inciter les médecins à accompagner le patient dans cette tâche de partage d'informations médicales. Il s'agit d'aider le patient et non pas de faire cette démarche d'information à sa place.

Dans l'hypothèse d'une potentielle mise en danger de la vie d'apparentés du patient en cas de non communication des informations à sa disposition, nous considérons que seul le dialogue entre le médecin et le patient peut aider à régler cette situation.

III – Tests génétiques sur Internet

Dans la mesure où Internet est un réseau global, il est légalement et matériellement impossible d'interdire les sites de vente en ligne de tests génétiques.

Dans ce contexte, nous recommandons la création sous l'égide du Ministère de la Santé d'un site Internet :

- suffisamment référencé pour apparaître en premier dans les résultats des moteurs de recherche,
- informant le grand public sur la réalité et la fiabilité des tests génétiques actuellement mis en vente sur Internet,
- rappelant l'importance de l'accompagnement médical dans la réalisation d'un test génétique et dans la communication de ses résultats.

D'autres stratégies de communication nous semblent possibles. En particulier, nous sommes favorables à la multiplication des forums locaux d'information du grand public animés par des médecins sur les tests génétiques mis en vente sur Internet.