

La Lettre de l'Espace de réflexion éthique du CHU de Poitiers est une publication du Centre hospitalier universitaire de Poitiers

Directeur de la publication : Jean-Pierre Dewitte  
Comité de rédaction : Roger Gil, France Béréterbide, Véronique Bescond et les membres du groupe de coordination de l'espace de réflexion éthique  
Direction déléguée à la communication - CHU de Poitiers - Jean Bernard - BP 577 - 86021 Poitiers cedex  
Tél. : 05 49 44 47 47 - Courriel : communication@chu-poitiers.fr - www.chu-poitiers.fr  
Photogravure et impression : Imprimerie nouvelle Poitiers - Tirage : 500 exemplaires

### EDITORIAL

Voici donc la deuxième Lettre de l'espace éthique du CHU de Poitiers. Au cours de sa première année d'activité, l'espace éthique a initié et pérennisé l'organisation de cafés éthiques et de conférences-débats ; il a apporté sa contribution aux états généraux de la bioéthique et aux assises régionales Alzheimer du Poitou-Charentes. Les permanences bi-hebdomadaires de l'espace éthique voient passer des professionnels de santé et des étudiants, tout particulièrement ceux qui suivent la formation dispensée dans le cadre du diplôme universitaire d'éthique médicale et de pratique des soins ou dans le cadre de l'unité d'enseignement de bioéthique du master biologie-santé de Poitiers. Il reste maintenant à ouvrir l'espace éthique sur la cité. Un site internet sera bientôt créé et des réflexions institutionnelles sont en cours pour voir comment l'espace éthique pourrait générer une structure d'accompagnement à la décision médicale.

L'espace éthique est par ailleurs prêt à répondre aux besoins qui seraient exprimés : une boîte à lettres prête à accueillir toutes les suggestions ou les questionnements sera installée dans le hall de Jean-Bernard.

Enfin les réactions et commentaires que pourrait susciter cette lettre peuvent être adressés par courrier interne, postal ou électronique à : espace.ethique@chu-poitiers.fr.

A très bientôt

Jean-Pierre Dewitte,  
France Béréterbide  
et professeur Roger Gil



### AVOIR UN PROCHE EN RÉANIMATION

Par Véronique Bescond  
cadre de santé en réanimation médicale CHU de Poitiers - Communication faite à l'Espace Mendès-France le 8 octobre 2009

La situation d'hospitalisation est une situation de rupture dans notre quotidien. Qu'elle soit programmée (pour une intervention) ou inattendue (suite à un accident, une maladie), l'hospitalisation est toujours source d'angoisse pour le patient et ses proches.

L'hospitalisation d'un proche en réanimation est une étape difficile pour les familles.

Un père, un frère, une épouse, un enfant dépossédé de son autonomie, dépendant d'équipements techniques pour l'aider à assurer ses fonctions vitales, représente un traumatisme pour les proches.

Souvent ils ne reconnaissent pas la personne : qui est-elle avec tous ces tuyaux qui lui masquent le visage ? Elle est « gonflée », elle est « rougée » ; ses mains, ses bras sont entravés par des cathéters ; des perfusions et parfois sont maintenus par des sangles ? Tous ces appareils autour d'elle, et ces sonneries.

L'infirmière, l'aide-soignante expliquent aux familles les différents appareils, les courbes, les alarmes... Mais on arrive parfois à des situations où pour les proches, le patient disparaît au profit d'un regard fixe sur les différents modules de surveillance. Les familles ne viennent plus voir le malade mais le cadran des appareils, à la recherche d'une amélioration.

La difficulté, l'inquiétude (en dehors du contexte de l'hospitalisation en elle-même) résultent d'une impossibilité de communication entre les proches et le patient. En effet, lorsque l'on rend visite à un tiers hospitalisé, on se sent rassuré par le dialogue. « Tu as mal ? Tu manges bien ? On s'occupe bien de toi ? Les infirmières sont gentilles au moins ? Tu as besoin de quelque chose ? » Cette dernière question est importante pour les proches, ils se sentent utiles dans leur désir d'aider. Elle est très souvent « nécessaire » en réanimation.

Parce que le contexte particulier de la réanimation nécessite une approche différente.

Le questionnement s'adresse alors aux infirmières, aux aides-soignantes. « Est-ce qu'il souffre ? Est-ce qu'il entend ? Qu'est-ce qu'il ressent ? » Les réponses apportées restent celles d'un tiers, un soignant parmi les soignants.

« Nous faisons en sorte qu'il ne souffre pas. Il ne grimace pas lors des soins... Rassurez-vous, vous pouvez lui parler, il entendra peut-

être le son de votre voix... »

Les proches des patients sont souvent très présents et ce malgré des horaires de visites réglementés, le nombre de personnes limité et la contrainte de la tenue adaptée pour les visiteurs.

Ils ne peuvent dialoguer avec le malade et cherchent, peut-être plus qu'ailleurs, auprès du personnel des réponses à leurs questions. Il convient alors pour l'équipe d'être claire, cohérente et unanime dans ses réponses. Il s'agit d'instaurer dès l'arrivée un climat de confiance entre l'équipe et les proches.

La compréhension des informations est indispensable si l'on veut que la famille puisse témoigner et représenter le patient qui ne peut exprimer ses volontés.

En effet, la considération des proches et de la famille fait partie intégrante de l'hospitalisation du patient. Ils ont un rôle de soutien et d'accompagnement. En ce sens, la loi du 4 mars 2002, relative aux droits du patient, permet d'affirmer la place indispensable d'un tiers auprès du patient par l'intermédiaire d'une personne de confiance. Mais dans le contexte de l'urgence telle que la réanimation, la désignation d'une personne de confiance est quasi impossible. C'est pourquoi, l'équipe médicale et paramédicale devra apprendre à connaître, à comprendre les familles afin de pouvoir aider le patient. Il faudra intégrer l'histoire familiale comme une donnée de l'histoire du malade.

Dans cet objectif, nous devons permettre aux proches de conserver leur statut d'épouse, de frère, de mère auprès du patient.

C'est pourquoi je pense qu'il est important que les infirmières et les aides-soignantes transmettent des données autres que la température, la tension, le traitement. Nous devons de parler du patient, de sa vie en réanimation... « Il a bien dormi, il est reposé, il est calme, il est resté plus longtemps au fauteuil, il est plus agité »... Données qui, au delà des informations médicales seront nécessaires aux proches pour ne pas se sentir exclus.

L'hospitalisation en réanimation comme je l'ai dit précédemment ne permet pas le dialogue entre le patient et sa famille. Il est par conséquent difficile pour cette dernière de trouver sa place, de ne pas se sentir coupable de ne pas venir tous les jours, de ne pas rester toute la journée auprès de lui. Mais que faire à côté de son père, son épouse, son enfant alors que celui-ci disparaît sous la technicité de l'environnement ?

C'est à nous, soignants, de vous guider, de vous rassurer et de créer une relation de

## Ont eu lieu

le 14 octobre 2009 :

Un café éthique dont le thème était : « *la grippe : paniquer pour protéger ?* ».

Les débats sur ce thème ont été l'occasion de noter l'importance majeure prise en France par le principe de précaution dans la gestion de cette prévision de pandémie. A l'heure de la « médecine fondée sur les preuves », l'épidémiologie dans ses aspects prévisionnels relève en effet d'hypothèses probabilistes qui rendent compte de l'inconfort des pouvoirs publics, soucieux de ne pas se voir reprocher l'insuffisance des mesures prises au cas où les hypothèses les plus pessimistes deviendraient réalité.

Les échanges ont ainsi permis d'objectiver les différentes positions des experts au plan international, notamment au niveau de l'identification des publics prioritaires pour la vaccination et des ordres de priorité faits entre ces publics pour lesquels les différences de préconisations s'avèrent encore plus marquées.

Enfin, le nombre très important de vaccins commandé par la France a mis en exergue la nécessaire attention que les pays industrialisés doivent porter aux méfaits sans doute bien plus ravageurs que cette pandémie pourrait causer dans des pays beaucoup moins riches et beaucoup moins aptes à s'en protéger.

Le 05 novembre 2009 :

Une conférence-débat avec Nicole Poirier, directrice de la Maison Carpe Diem au Québec, sur le thème : « *Alzheimer : penser l'accompagnement autrement* »



C'est avec émerveillement que les personnes ayant assisté à la projection du film de Laurence Serfaty, diffusé en introduction à cette soirée, ont pu écouter Nicole Poirier leur « conter » la philosophie de ce lieu de vie qu'elle dirige. Ce lieu, loin de la vision que l'on peut avoir d'une structure réservée à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, se veut un lieu qui déjoue le mauvais sort. Plutôt que d'y proposer une prise en charge qui sonne comme le décompte de ce que les résidents ne sont plus en capacité de faire, il promeut au contraire un accompagnement de la personne fondé sur l'attention à ses besoins propres et l'activation de toutes ses ressources internes : fonctionnelles, intellectuelles, émotionnelles... Cet accompagnement hisse fièrement les capacités des personnes et les compétences humaines des soignants vers le haut. Cette oeuvre d'« *ajustement mutuel* » pour employer les mots de Nicole Poirier, est une ode à la dignité, non pas celle que l'on se contente d'incanter mais celle que l'on vit en étant soi, en restant présent et debout jusqu'au bout...

confiance qui permettra de personnaliser le soin. De l'accueil, dépendra toute la confiance ou la méfiance vis-à-vis de l'équipe et des soins prodigués.

Les attentes des proches sont simples ; elles nécessitent tout simplement un degré d'humanité qui permette au patient de conserver sa dignité, son statut d'homme.

Les familles, en réanimation, acceptent le fait qu'il faille modifier un traitement, qu'il y ait des imprévus dans la prise en charge, qu'il y ait des fluctuations dans l'état de santé de leur proche ; ce qu'ils n'admettent pas, c'est le manque de considération et de communication. ■

## MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

Par le professeur Roger Gil

La maladie d'Alzheimer atteint le cerveau. Mais elle n'atteint pas n'importe quelle zone du cerveau. Elle atteint les régions du cerveau qui permettent à l'être humain de se souvenir, de communiquer, d'agir et de reconnaître le monde. Si on y ajoute son poids épidémiologique, on comprend qu'elle provoque et questionne la société tout entière et tout particulièrement aujourd'hui les pays industrialisés, ceux où la longévité est la plus longue.

Parce qu'elle questionne, la maladie d'Alzheimer suscite de manière coextensive aux soins et à la recherche des débats et des réflexions qui tentent de discerner les enjeux éthiques soulevés par la maladie.

Ces débats et ces réflexions menées à Poitiers et en Poitou-Charentes s'appuient sur le centre Mémoire de ressources et de recherches ainsi que sur l'espace régional de réflexion éthique du CHU de Poitiers ouvert à la fois vers les professionnels de la Santé mais aussi vers la ville grâce aux liens tissés avec le tissu associatif, notamment France Alzheimer et avec l'Espace Pierre Mendès-France dont la mission est de dire la culture, la science mais aussi l'éthique au plus près du citoyen.

C'est ainsi que des cafés éthiques, des débats, des travaux ont été consacrés à des sujets incontournables dans le champ des démences comme l'annonce du diagnostic, les tensions qui apparaissent entre le respect de l'autonomie et la nécessaire protection des sujets déments, les modalités de recueil et de validation du consentement, la liberté de vaquer du malade dément symboliquement portée par l'autorisation ou l'interdiction du permis de conduire. Mais l'équipe du centre mémoire de ressources et de recherches a aussi développé, appuyée sur l'équipe de l'unité de neuropsychologie du CHU, des recherches et une réflexion particulières orientées sur des problématiques plus spécifiques. Il en est ainsi de l'étude de la conscience de soi dans la maladie d'Alzheimer et les démences fronto-temporales. Cette étude inclut mais dépasse le concept de connaissance de la maladie, d'anosognosie. Et il s'avère en effet que le regard porté sur le sujet dément ne peut ressembler à un regard porté sur un être qui serait inconscient. Si la conscience de soi est altérée, elle ne l'est pas de manière massive et laisse longtemps persister une conscience du corps et des

capacités d'introspection.

La maladie d'Alzheimer altère et bouleverse la construction identitaire donc son rapport avec le monde, sa manière « d'être-au-monde ».

Ainsi les désordres identitaires s'expriment par des délires d'identité dont le plus connu est le syndrome de Capgras. Ils s'expriment aussi par une modification du soi (du « self ») qui génère des modifications comportementales qui font que l'entourage (et en particulier l'aidant principal) souffrent de ne plus « reconnaître » leur proches alors même que la dépendance contraint les proches à une assistance de plus en plus rapprochée et de plus en plus épuisante.

L'identité comporte selon Paul Ricoeur deux grandes facettes. La première est la *mêmeté* qui est de l'ordre de « l'avoir ». En vieillissant les cheveux blanchissent, la vue baisse, le corps change : mais le propre de l'être humain est d'intégrer ces changements pour se sentir « le même » alors qu'il n'est pas « identique ». La dépression du vieillissement est précisément ce refus d'accepter les changements qui scandent le déroulement temporel de la vie humaine. Mais tout autre est le concept d'identité au sens d'*ipséité*, qui désigne le « maintien de soi » en dépit des changements, en défi aux changements et qui font qu'enfant, adulte ou vieillard, le sujet bien que changeant reste « le même être » tout au long de sa vie. L'*ipséité* s'exprime dans la capacité de chacun à se raconter et à se reconnaître dans une histoire, ce que Paul Ricoeur nomme l'identité narrative. Elle s'exprime aussi dans la fidélité à la parole donnée. Or c'est l'*ipséité* que frappe la maladie d'Alzheimer qui ampute l'individu de pans entiers de son histoire et brise sa cohérence identitaire. Et ainsi la maladie frappe les attributs même de la personne humaine. Evoquer le respect de la dignité du malade ne peut se faire en esquivant la manière de reconfigurer la personne au-delà des apparences. Et c'est ainsi que de manière humble est invitée une éthique de l'attestation. Elle se fonde sur une conviction que toute personne subsiste même dans ses attributs défigurés par la maladie. Mais elle s'appuie sur les objectifs éthiques qui sont ceux des soins (au sens de « to care ») à apporter à ces malades. Car dans la maison de retraite (l'EHPAD), le passage des consignes, des constatations de chaque jour qui transitent par l'agent de service, l'aide-soignant, l'infirmière, le médecin ne

## ① De nouvelles sources de cellules souches...

Le « Journal of translational medicine » publie en juin 2009 un travail montrant que les trompes de Falope prélevées lors d'hystérectomies sont une source abondante de cellules souches qui peuvent se différencier en de nombreux tissus adultes, notamment le muscle et l'os. Ainsi est ouverte une nouvelle méthode « éthique » d'obtention de cellules souches. (Tatiana Jazedje et al. ; 2009, 7, 46). Ceci a conduit en toute logique à rechercher des cellules souches dans le sang menstruel dont on peut penser qu'il constituera aussi une source de « cellules régénératrices »... A suivre...

Effectivement, le tissu adipeux serait lui aussi une source abondante et d'accès facile de cellules souches (M. Longaker, de Stanford)... Un nouvel avenir s'ouvre pour la liposuction....

## ② Du sperme de laboratoire...

Le 8 juillet 2009 la revue «Stem Cells and Development» publie le travail de Karim Nayernia et de son équipe du North East England Stem Cell Institute (NESCI) de l'Université de Newcastle : cette équipe a réussi à créer des spermatozoïdes à partir de cellules souches embryonnaires humaines obtenues après destruction d'embryons humains viables. Cette équipe a donc pu induire à partir des cellules souches (contenant 48 chromosomes) une méiose leur permettant de devenir des gamètes mâles c'est-à-dire des cellules contenant deux fois moins de chromosomes. Toutefois seules les cellules embryonnaires mâles auraient réussi cette différenciation, les cellules embryonnaires femelles ne dépassant pas le stade de spermatogonies, cellules plus immatures, ce qui suggère que le chromosome Y est indispensable à la production de spermatozoïdes. L'équipe travaille actuellement sur la création de spermatozoïdes à partir de cellules de la peau des hommes infertiles afin de mieux comprendre les origines de l'infertilité et de nouveaux traitements potentiels. Car les chercheurs affirment vouloir surtout étudier les causes de l'infertilité masculine et en particulier celles qui surviennent sous chimiothérapie. En attendant les chercheurs indiquent qu'ils n'utiliseront pas ce sperme pour féconder des ovules, ce qui est d'ailleurs (encore) interdit pas la loi. Mais comment distinguer dans ces recherches ce qui est totalement authentique et l'effet d'annonce ? En tout cas le Dr Allen Pacey, de l'université de Sheffield, doute que ses collègues de Newcastle aient obtenu d'authentiques spermatozoïdes totalement différenciés et ce d'autant que l'article ne permet pas d'inférer que les cellules obtenues ont la morphologie, et le comportement de spermatozoïdes « aboutis ».

En tout cas de telles études alimentent un rêve de maîtrise technico-scientifique de la procréation humaine. Ainsi le cinéma canadien vient de produire un film, *The Baby formula*, produit par Alison Reid sur un scénario de Richard Bettie et décrivant sur un mode humoristique l'histoire de deux lesbiennes mariées et attendant un enfant : chacune d'elle a pu être enceinte d'un embryon créé à partir de son propre ovule fécondé par un spermatozoïde provenant d'une cellule souche de la partenaire !!!

sont pas que des données techniques. Elles reconstruisent au contraire cette identité narrative et permettent à d'autres de poursuivre la narration de l'identité d'un sujet qui ne doit pas s'arrêter aux portes de l'Alzheimer ni aux portes de l'EHPAD.

Toutes celles et tous ceux qui prennent en charge des malades Alzheimer doivent apprendre à relire leur mission dans cette dimension éthique qui reconfigure auprès de chaque malade une humanité solidaire qui ne peut se satisfaire d'une assistance à la dépendance conçue comme une addition de déficits sans quête aussi «ce qui demeure» malgré la maladie et qui fonde le statut d'humanité d'un malade au delà des bouleversements de son identité narrative et comportementale. ■

### Références

Maladies neuro-dégénératives : enquête sur la connaissance de la maladie et les attentes du patient et de son aidant principal. I Migeon-Duballet, D Penny-Leguy, A S Delelis-Farinet, C Ormon, R Gil, M Paccalin. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 2009, 9, 266 - 270

Vieillesse et libre arbitre. R. Gil. *Neuropsychologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 2008, 8, 42-44.

Conduite automobile des patients déments M. Paccalin, G. Bouche, S Barc-Pain, I Merlet-Chicoine, C. Nedelec, R Gil. *Press Med*, 2005, 34, 919-922

Self-consciousness and Alzheimer's disease. R. Gil, EM Arroyo-Anllo, P. Ingrand, JP Neau, V. Bonnaud. *Acta Neurologica Scandinavica* 2001, 104, 296-300.

Conscience de Soi, conscience de l'Autre et démences R Gil. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 2007, 5, 2, 1-13

La maladie d'Alzheimer : délabrement identitaire de la personne humaine. R. Gil. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 2001, 2, 1 - 2.

Troubles de l'identification et délires d'identité au cours de la maladie d'Alzheimer : une enquête régionale. C Nedelec-Ciceri, JA Chaumier, MD Lussier, I Merlet-Chicoine, G Bouche, M Paccalin, R Gil. *Rev Neurol (Paris)*, 2006, 162, 5, 628-636

Maladie d'Alzheimer et respect de la personne humaine. R. Gil. *Neuropsychologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 2004, 23, 1-2.

La maladie d'Alzheimer : délabrement identitaire de la personne humaine. Roger Gil, Claudie Ormon, Eva-Maria Arroyo-Anllo, Véronique Bonnaud, in COLLOQUE IDENTITES, un volume, PUF Rennes, 2004.

## COMMUNICATION À L'ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE

Par Corine Pelluchon

Texte issu d'une communication à l'Académie nationale de médecine, à Paris, le 24 juin 2009, où il s'agissait de réfléchir sur « Dépistages préimplantatoire et prénatal et utilisation d'embryons à des fins autres que la procréation ». Corine Pelluchon, maître de conférences en philosophie à l'Université de Poitiers. Auteur de "L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie", PUF, janvier 2009 et "La raison du sensible, entretiens autour de la bioéthique", Tempora/Artège, sept. 2009

### Le problème commun à ces trois sujets

Y a-t-il un point commun entre les tests de dépistage comme le dépistage préimplantatoire (DPI) et dépistage prénatal (DPN) et la question de l'utilisation d'embryons à des fins autres que la procréation ?

Si on traite ces questions séparément, on dira que le DPI et le DPN posent des problèmes d'eugénisme. Ce terme désigne la volonté d'améliorer le patrimoine génétique des individus et de purifier la race (eugénisme positif) et les mesures visant à éliminer les personnes handicapées ou à de les empêcher de naître (eugénisme négatif). L'eugénisme renvoie, dans les pays qui en font un programme politique, à des mesures coercitives (avortements et stérilisations forcés, mariages entre personnes bien dotées par la nature et d'un bon niveau intellectuel). Ce terme a été ensuite qualifié de libéral, afin de montrer du doigt le désir d'«enfant parfait» caractérisant les demandes de certains parents. On peut cependant se demander si ce terme est approprié : les parents ayant recours au

DPI ou au DPN souhaitent-ils éradiquer du territoire national les êtres atteints de malformations ou bien leur comportement trahit-il leur peur de ne pas être capables d'élever des enfants atteints de ces handicaps et leur incapacité à affronter l'inconnu ?

Cette remarque invite à dénoncer la pression sociale qui ne laisse pas vraiment aux femmes le choix de donner la vie à un enfant trisomique. Elle n'ôte rien au fait que l'extension des tests prénataux à des maladies autres que celles qui sont «particulièrement graves et incurables» et au sexe de l'enfant est problématique. De même, elle ne sert pas à dissimuler le fait que peu de choses sont faites au niveau politique pour accueillir des êtres différents qui sont souvent pensés de manière privative. Cependant, la focalisation sur l'eugénisme nous masque les problèmes spécifiques qui sont liés à ce qui se joue dans les tests prédictifs et dans l'utilisation des embryons à des fins autres que la procréation. Enfin, ceux qui dénoncent l'eugénisme des tests prénataux négligent les différences existant entre le DPI et DPN : dans le premier cas, l'embryon n'est pas implanté, alors que, dans le cas du DPN, il est implanté et le test peut être suivi de la décision d'interrompre une grossesse, ce qui a un sens et des répercussions différents sur la mère et les soignants.

Ce ne sont pas les tests de dépistage qui sont problématiques, mais la conception de l'humain qui se fait jour dans notre rapport à ces techniques, à savoir la subordination de la dignité, voire de l'humanité, à des critères élitistes et à la compétitivité. Or, ce

### ③ Le suicide médicalement assisté

Périodiquement est relancé par la presse le débat en faveur du suicide médicalement assisté. Les cas présentés sont toujours pathétiques et incitent au plus grand respect et à la compassion. Le dernier cas concerne un jeune de 23 ans atteint depuis l'âge de six ans d'une maladie dégénérative orpheline et qui souhaitait en finir avec la vie. Il avait même écrit au président de la République. Le problème à chaque fois est que ces cas surgissent toujours accompagnés de déclarations et de témoignages présentant le suicide médicalement assisté comme «le seul recours» alors que rien n'est dit sur le cheminement de ces malades, la manière dont ils ont été accompagnés, le contexte dans lequel ils ont reçu les soins requis par leur état de santé. Et ce jeune a mis fin à ces jours en avalant une dose excessive de médicaments comme si quoi que l'on fasse l'issue mortelle était inéluctable... avec ou sans loi... alors même que l'on ne cesse de faire entourer ces drames d'appels en faveur d'une législation qui légitimerait le suicide médicalement assisté. En 1999, la mère de Rémy avait tenté de donner la mort à son fils. Mise en examen pour son geste de compassion, elle avait alors été relaxée...



### ④ Le projet de Loi sur la couverture santé aux Etats-Unis d'Amérique

Le président Obama suscite beaucoup d'hostilités avec son projet de Loi sur la couverture sociale des américains. Certains républicains craignent une main-mise de l'Etat sur la santé. Phyllis Schlafly, leader conservatrice pourfend ceux «qui ne paient pas d'impôts sur le revenu» (la moitié de la population) et qui laisseront peser sur l'autre moitié un système qui financera l'avortement et privera les seniors dont les besoins en santé sont importants donc coûteux (source CNS.NEWS.COM, 12 août 2009) ! Et pourtant 46 millions d'américains sont dépourvus de couverture santé. La couverture des risques portant sur la Santé est bien sûr aux antipodes de toute logique financière. En effet le risque portant sur la voiture, l'habitation, les biens mobiliers sont couverts par des contrats d'assurances dont le montant de la cotisation est proportionnel au montant financier du risque encouru, donc de la fortune matérielle de chacun. La couverture du risque santé a cette

problème est présent quand on réfléchit à l'utilisation des embryons pour la recherche scientifique. La focalisation sur l'eugénisme masque une question philosophique importante : comment penser le respect envers ce qui n'est pas une personne au sens du sujet juridique, mais que l'on ne peut pas non plus réduire à une chose ? L'embryon in vivo et in vitro échappe à la summa division chose/personne. Il ne s'agit pas non plus d'un autrui au sens de l'enfant né, mais il n'est pas non plus assimilable aux produits du corps, comme le sang, le rein et même les gamètes non fécondés.

Ma réflexion commence donc là où le droit confesse ses limites qui renvoient à son embarras à nommer ce qui n'est ni une chose ni une personne, mais aussi à son souci de cohérence interne, en particulier par rapport à la législation sur l'IVG et l'IMG. Celle-ci suppose que l'embryon n'a pas droit à la vie et que, dans certaines circonstances, il peut être mis un terme à son développement. L'article 16 du code civil assure « la primauté de la dignité de la personne et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Il faut être né pour être, pour passer de la chose humaine au statut d'être humain. L'embryon in vivo et in vitro sont donc des choses humaines.

Cependant, l'embryon dans le sein maternel est entré dans le champ de l'être humain, alors que l'embryon in vitro est considéré comme un matériau humain dont la valeur dépend du projet parental. L'embryon, qu'il soit dans le sein maternel ou congelé, doit sa valeur au regard que les autres ont sur lui. On peut comprendre cela à la lumière de ce qui a été dit sur la grossesse psychique et sur ce que l'histoire nous apprend (les Romains reconnaissent un enfant ou non et ce « non » était sa mort sociale et réelle). Cependant, il n'est pas sûr que l'on ait tout réglé avec ces distinctions qui établissent une hiérarchie entre les vivants.

La question qui fait le lien entre le DPI et le DPN et l'utilisation des embryons à fins de recherche est celle du droit au respect, et non du droit à la vie. Le droit au respect implique que je ne peux pas utiliser n'importe comment ni pour n'importe quelle raison un être ou une chose, qu'il s'agisse d'un être animé ou de quelque chose d'inanimé comme les monuments. Le droit à la vie implique l'interdiction de tuer un être à qui l'on reconnaît ce droit et on ne peut pas non plus l'utiliser comme un simple moyen, mais on doit lui procurer les ressources qui lui sont nécessaires.

Le problème du respect envers l'embryon in vivo et in vitro renvoie à une réflexion philosophique sur le commencement de la vie humaine et sur ce que notre usage des êtres qui sont en devenir dit de nous, de ce que nous sommes prêts à faire, des limites que nous nous fixons : est-ce que les progrès de la recherche justifient l'utilisation des embryons qui existent déjà, mais aussi la création d'embryons dans le but d'en extraire les cellules et donc

de les détruire ? Ceux qui se focalisent sur le statut ontologique de l'embryon en confondant cette question avec le débat relatif à l'avortement négligent cette réflexion sur nos limites et nos choix de société. De même, les oppositions binaires (oui à l'utilisation des embryons à des fins autres que la procréation / non) nous font passer à côté de l'aspect pragmatique des choses : les embryons congelés existent parce qu'on pratique des PMA. Si l'on ne supporte pas que des embryons non implantés soient abandonnés à leur triste sort, il faut refuser les PMA. Cependant, une fois qu'ils sont là, qu'en fait-on ? Est-il préférable de les détruire ou de les utiliser pour la recherche ?

#### Pistes et résultats de l'argumentation

Qu'en est-il des réponses concrètes une fois que l'on a précisé la problématique ? L'extension du DPI au sexe de l'enfant est contraire à l'égalité morale des hommes et des femmes et incompatible avec les efforts faits pour lutter contre les discriminations liées au sexe. La préconisation de ce test pour détecter des maladies génétiques d'une particulière gravité et reconnues comme incurables ou même des cancers qui surviennent, de manière avérée, chez les membres de la famille, justifie la création d'autres centres agréés qui permettraient, en outre, un accès plus égal sur le territoire. Enfin, le fait de laisser aux équipes médicales la liberté d'apprécier, avec les parents, la notion de particulière gravité me semble préférable à l'établissement d'une liste de maladies.

Un des problèmes majeurs, en ce qui concerne le DPA, est l'élimination quasi systématique des enfants atteints de trisomie. Cependant, ce problème ne pourra être réglé que le jour où l'on accordera une pleine reconnaissance à l'enfant trisomique qui peut être un être heureux et apportant du bonheur à ses parents. Dans une société qui colporte des critères stéréotypés sur le bonheur, avec les problèmes économiques et familiaux qui s'ensuivent de la prise en charge d'un tel enfant, on ne peut pas blâmer les femmes qui avortent à la suite de ce diagnostic. Cette triste réalité ne doit toutefois pas nous faire oublier que les progrès réalisés dans la chirurgie de l'embryon, du fœtus ou postnatale, permettent, grâce au DPN, de guérir et de sauver des enfants. Enfin, il y a le problème des risques de malformation liés aux grossesses tardives.

Il est important d'apprendre à renoncer à enfanter quand le temps est passé. Dans les débats sur les PMA et sur la gestation pour autrui, cet aspect des choses est rarement évoqué. Le fait d'apprendre à renoncer à ce qui a été perdu n'est pourtant pas un simple adage, mais conditionne tout usage responsable des technologies, ce qui souligne la nécessité d'un questionnement philosophique sur la condition humaine, qui renvoie à nos limites, notamment temporelles. De même, on peut se demander s'il est légitime de chercher exclusivement

profonde singularité que la cotisation dépend non du risque de maladie ou d'accident mais de ses revenus. La vie est en effet un bien commun à toute personne humaine et tous les être humains devraient être égaux dans la protection de leur vie. La France l'a compris depuis la fin de la dernière guerre mondiale. Puisse-t-elle ne pas l'oublier ! Mais l'égalité face à la maladie est encore peu répandue dans le monde...

### 5 Connaissez-vous Nanog ?

Nanog est le nom d'une protéine-clé dans la mise en œuvre de la pluripotence des cellules embryonnaires comme des cellules souches reprogrammées. Son nom a été créé à partir du syntagme celtique Tir Nan Og ou Pays de l'éternelle jeunesse. Si Nanog est la passerelle qui conduit les cellules à la pluripotence, on ne connaît pas son mode d'action mais on sait qu'elle dirige un orchestre de gènes et de protéines dont la mise en harmonie est nécessaire à la différenciation cellulaire. Un important travail de Silva et son équipe de Cambridge a été consacré à cette protéine (Cell, 2009, 138, 4, 722-737). Cette étude parmi bien d'autres montre que la découverte des mécanismes biochimiques de la pluripotence ouvrira la voie à l'apaisement éthique que représentera l'abandon de l'embryon comme source de cellules souches.

### 6 Et L'Europe ?

Alors que la France débat sur le maintien de l'interdiction de la recherche sur l'embryon, assortie de dérogations ou sur la mise en œuvre d'une recherche permise mais encadrée, l'Europe s'est dotée de structures soutenues financièrement par les Etats et dont le but est de coordonner les travaux de recherche sur les cellules souches embryonnaires et les cellules souches pluripotentes induites et ce à travers notamment EUROSTEMCELL, portail européen sur les cellules souches, EUROSYSTEM, partenariat regroupant 8 pays et étudiant la biologie fondamentale des cellules souches, et ESTOOLS («Platforms for biomedical discovery with human embryonic stem cells»), consortium européen pour la recherche sur les cellules souches, le développement d'outils techniques et d'expertises nécessaires aux applications biomédicales et bio-industrielles de la recherche. Les laboratoires se sont dotés d'un code éthique : n'utiliser que des embryons provenant d'embryons FIV qui ne seront pas transférés dans l'utérus, embryons donnés à la recherche conformément à la législation du pays d'origine, recueil du consentement éclairé des donateurs, et exclusion de la création de nouvelles souches de cellules embryonnaires. Comme on le voit l'état actuel de la législation française ne semble pas faire obstacle à la mise en œuvre de recherche dont l'autorisation dérogatoire est accordée par l'Agence de biomédecine. Et des crédits européens soutiennent les recherches dans les pays de l'Union.... Le projet ESTOOLS organise une université d'hiver sur les cellules souches embryonnaires humaines et la pluripotence

une réponse médicale à un problème non médical comme la stérilité liée à l'âge et s'interroger sur le peu de tribunes qui ont été consacrées, lors des états généraux de la bioéthique, à l'adoption. Enfin, le désir d'enfant ne comble pas tout. L'enfantement n'est pas la condition sine qua non de l'accomplissement, même s'il y participe largement. Cette remarque suggère l'importance de la créativité - et son lien avec la transformation de ses désirs - et le primat de la transmission et de l'éducation sur la grossesse et l'accouchement.

Cette question du renoncement à certains de ses désirs est au cœur de notre rapport aux sciences et aux techniques. J'aborde ici le dernier point relatif à l'utilisation des embryons pour la recherche scientifique. Je ne reviendrai pas sur les aspects techniques liés à la recherche sur les cellules souches embryonnaires ni sur les découvertes récentes du professeur Yamanaka sur les cellules souches adultes (qui poseront d'autres problèmes éthiques à partir du moment où on pourra faire un enfant à partir des cellules de la peau ou d'un seul gamète). Je veux simplement poser la question suivante : pourquoi telle ou telle recherche ? Une recherche visant à allonger la durée de la vie justifie-t-elle la création d'embryons ?

Les recherches sur cellules souches embryonnaires sont porteuses d'espoir. Les embryons surnuméraires étant là, on peut les utiliser quand ils ne font plus l'objet d'un projet parental. La levée du moratoire semble, en ce sens, souhaitable. Mais faut-il produire des embryons pour la recherche, créer de la vie dans le but de la détruire pour que nous vivions plus longtemps et même pour que nous vivions mieux plus longtemps ? Qui sommes-nous si, pour nous sauver, nous avons besoin de créer de la vie dans le but de la détruire ? Cette question renvoie à celle du respect du vivant. Quelles sont les limites que nous mettons ou pas à notre désir, légitime, de nous guérir ?

Cette question est celle du droit à être, de ce que Levinas appelait le droit à être. C'est une question qui est à peine soupçonnée. Elle en dit pourtant long sur la place que nous nous octroyons, sur ce que nous appelons être, sur le sens de l'humain qui est au cœur de notre interprétation des droits de l'homme que nous avons tendance à interpréter en pensant aux droits de l'agent moral et non à tous les devoirs que ces droits impliquent, à tout ce qu'ils disent de l'homme lui-même.

La recherche fondamentale, qui est un bien qui a sa fin en lui-même, ne peut être subordonnée ni aux applications présumées ni aux priorités établies en

fonction des choix et fins de la société. Elle doit cependant être en partie déterminée par cette question ou, du moins, cette question ne doit pas être complètement absente des débats, surtout lorsqu'il y a des ressources humaines, financières impliquées. La question est de savoir ce que nous voulons faire, où doivent aller les priorités et pourquoi. C'est notre type de société et notre modèle de développement qui sont en jeu dans cette question. Il est peut-être temps de les redéfinir.

### Droit et philosophie

Le droit est impuissant à nommer de manière appropriée les embryons de telle sorte qu'ils aient droit au respect, y compris si on les utilise pour la recherche. La personne a droit à la dignité, l'être humain au respect, la chose d'origine humaine aussi. Cependant, comment penser le respect spécifique dû aux gamètes, aux embryons in vitro qui sont aussi des choses d'origine humaine - mais pas tout à fait dans le même sens que les gamètes ? Les embryons in vivo doivent-ils être considérés comme des êtres humains ou, si l'on s'en tient au jugement qui sous-tend le droit actuel, comme des choses d'origine humaine ? Il serait utile d'élaborer des catégories intermédiaires entre la personne et la chose pour penser le respect dû à l'embryon in vitro et in vivo et éviter qu'après un vote, on passe de régime d'exception en régime d'exception jusqu'à l'absence de régime juridique.

Ainsi, la contribution du philosophique est de souligner que notre rapport aux embryons révèle notre humanité et donc que nous avons des devoirs indirects envers eux. En situant la réflexion à ce niveau-là, nous pourrions essayer d'élaborer une tierce catégorie entre chose et personne (sans revenir à la notion de personne potentielle !) et éviter ce que certains appellent l'instrumentalisation du début de la vie humaine.

Plus que l'expression de réification, cette mention d'une instrumentalisation du début de la vie humaine exprime un malaise dont nous devons tenir compte, y compris lorsque nous défendons la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Ce malaise n'est pas le résultat d'une position substantielle, liée à la croyance en Dieu, mais il renvoie à la crainte que la manipulation du début de la vie humaine ne témoigne d'une abrasion de la sensibilité morale au profit d'un souci exclusif de la rentabilité et même d'un souci exclusif de soi qui sont contradictoires avec les idéaux que nous continuons d'honorer. En bioéthique, comme on le voit, toutes les questions sont liées et elles renvoient toutes à ces enjeux : de quoi nous portons-nous garants ? Dans quel type de société voulons-nous vivre ? Qui sommes-nous ? ■



induïte. Elle aura lieu du 26 au 30 janvier 2010 à Saariselka, en Finlande.

## 7 Soins ou commerce de cellules souches ?

Le 29 juillet quatre médecins ont été arrêtés à Budapest pour pratiquer des interventions d'implantations de cellules souches dans un établissement de santé. Les cellules provenaient d'embryons issus d'avortements et les médecins recueillaient l'accord des femmes. L'un des médecins avait déjà dirigé un établissement analogue à la Barbade qui avait été fermé par le gouvernement à la suite de révélations sur les liens possibles entre la mafia ukrainienne et le trafic d'embryons...

Le Journal de Montréal du 20 août signale qu'un enfant atteint de «profondes lésions neurologiques» part ce 5 septembre en Chine pour une administration de cellules souches, la récession ayant fait baisser le prix du traitement de 80 000 à 15 000 dollars, ce qui fait dire à sa mère que «le rêve devient accessible». Cet enfant a déjà reçu plusieurs injections par voie intrarachidienne de cellules souches au Mexique.

On voit que sans attendre le résultat d'études contrôlées, des officines de traitement se mettent en place dans certains pays et vivent de l'espérance suscitée par les annonces de progrès faits avec un tel battage médiatique qu'il devient difficile de distinguer les objectifs à moyen et long terme de la recherche des résultats immédiats issus des travaux scientifiques.

Par le professeur René Robert, chef du service de réanimation médicale, CHU Poitiers

Actuellement, en matière de transplantation d'organes, la source principale de greffons est constituée par les donneurs en mort encéphalique. Chez ces patients, le cerveau est détruit de façon irrémédiable, mais pendant quelques heures à quelques jours le cœur continue à battre. Ce fonctionnement cardiaque automatique associé à la ventilation artificielle permet le maintien de la perfusion et de l'oxygénation des organes en attendant leur prélèvement. Mais la pénurie d'organes impose la recherche d'autres alternatives. L'avenir est probablement aux greffes cellulaires. Les autres voies résident dans la diminution des refus de prélèvement d'organes chez les donneurs en mort encéphalique, la transplantation à partir de donneurs vivants, les techniques de partage des greffons et d'optimisation des greffons âgés et la technique de prélèvements d'organes sur donneurs à cœur arrêté. Cette dernière alternative déjà pratiquée dans plusieurs pays (Espagne, Belgique, Pays-Bas, États-Unis...) est autorisée en France par le décret en Conseil d'État du 02 août 2005 (1). Depuis 2007, une douzaine de centres pilotes ont été agréés par l'Agence de biomédecine pour la réalisation de prélèvements de reins, voire de foie selon la procédure de cœur arrêté. Ce type de prélèvement a largement démontré son efficacité à long terme en ce qui concerne la survie des greffons transplantés.

Les donneurs potentiels sont les patients en arrêt circulatoire réfractaire à une réanimation cardio-pulmonaire bien conduite. Ils doivent avoir entre 18 et 55 ans et répondre aux critères principaux suivants : délai d'arrêt circulatoire sans massage cardiaque inférieur à 30 minutes, absence de reprise de toute activité cardio-circulatoire malgré une réanimation d'au moins 30 minutes suivie de la constatation d'un tracé électrocardiographique (ECG) plat (ou agonique) pendant 5 minutes d'arrêt du massage cardiaque. Le massage cardiaque est repris à l'aide d'une machine à masser puis sont mises en place des techniques de sauvegarde des organes soit par une technique permettant le refroidissement des reins in situ après la mise en place de sondes de Gillot dans l'aorte juste au dessus des artères rénales et dans la veine cave inférieure juste en dessous des reins, soit par une circulation extracorporelle (ECMO) permettant de perfuser et d'oxygéner les reins alors que le cœur ne fonctionne plus. Le délai entre le début la mise en place des sondes ou de l'ECMO et le prélèvement doit être de 180 min. (2,3). Le protocole de prise en charge a été établi conjointement par l'Agence de biomédecine et les équipes de SAMU et modifié récemment (2).

Il existe donc désormais deux définitions de la mort autorisant le prélèvement d'organes : l'état de mort encéphalique et l'état de

mort cardiaque, tous deux correspondant ou aboutissant à une destruction totale et irréversible de l'encéphale et du tronc cérébral.

L'absence d'information et de débat social avant l'établissement du décret de 2005 est responsable d'une méconnaissance de la procédure tant dans le monde médical que dans la population générale. Ceci peut, en théorie au moins, poser des problèmes lors du recueil de non opposition auprès de l'entourage, alors que des techniques «spectaculaires» de réanimation sont en cours. Des avis éthiques favorables ont été donnés à ce type de prélèvement d'organes par le comité d'éthique de l'Agence de biomédecine et par l'Académie de médecine (2). Cependant, plusieurs interrogations éthiques concernant les modalités de ces prélèvements ont été soulevées (4-9). D'ailleurs, l'appellation de ce type de prélèvement a été modifiée en 2008, ainsi on ne parle plus de prélèvement sur cœur arrêté, mais de prélèvement chez une personne décédée à cœur arrêté. Ces interrogations éthiques ne remettent pas en question l'intérêt clinique du recours à ce type de prélèvements ni le caractère éthique du prélèvement d'organes en tant que tel (4).

### Les problèmes éthiques posés par ce type de prélèvement sont les suivants :

- **celui de la définition de la mort** : la validité du constat de mort est liée à la conviction de l'inefficacité des manœuvres de réanimation. Or, il n'existe pas de consensus sur la durée de réanimation ni sur la durée de l'arrêt de la réanimation avant de constater le décès (10-12). En théorie, le diagnostic de la mort par les équipes de secours d'urgence est indépendant de l'arrière-pensée de possible prélèvement d'organes. Complicant encore le débat, certaines équipes dans une situation d'arrêt cardiaque réfractaire avec des critères similaires à ceux des indications potentielles de prélèvements à cœur arrêté, mettent en place précocement une assistance circulatoire thérapeutique afin d'envisager une revascularisation des coronaires (13). Des résultats prometteurs ont été obtenus, mais par une seule équipe en France et cette technique est toujours en phase d'évaluation.

- **celui de l'instrumentalisation du corps** : les techniques invasives de conservation des organes sont mises en place parfois avant qu'il soit possible de recueillir le consentement du patient auprès de la famille. Le risque est alors de ne considérer le donneur que «comme un moyen» et plus «comme une fin en soi».

- **celui de l'information des familles** : dans un délai de temps très court, il s'agit de leur apprendre qu'un de leur proche est décédé et dans le même temps d'essayer

ESPACE  
DE RÉFLEXION  
ÉTHIQUE

Ouverture : mardi et jeudi  
de 12h30 à 18h30

espace.ethique@chu-poitiers.fr

Tél : (05 49 4) 4 22 22

(aux heures ouvrées)

(extraits du rapport remis)

de recueillir la position du défunt sur le don d'organes. On imagine la complexité de la stratégie d'informations à apporter aux familles sur place : information donnée par un médecin pendant que le massage cardiaque est poursuivi, justification du transfert à l'hôpital pour permettre de meilleures conditions d'information. L'absence de famille sur place facilite certainement les décisions de transfert en milieu spécialisé. L'information des familles dans ce cadre de haute technicité qui entoure le patient peut apparaître particulièrement complexe. Cependant, l'acceptation du don d'organes par l'entourage est pour certains plus facile que lors de la mort encéphalique car l'aspect clinique est réellement celui d'un mort. Les extrémités sont froides, le cœur ne bat plus.

L'organisation d'un prélèvement d'organes chez le donneur en mort encéphalique, intégrant l'information et l'accompagnement des familles est souvent comparée à une course contre la montre, ici il s'agit véritablement d'une course contre le chronomètre. Ainsi, les interférences avec le processus de deuil déjà soulignées lors des prélèvements sur donneurs en mort encéphalique, peuvent éventuellement être majorées dans ce type de situation.

- **celui du ressenti des personnels soignants** : qui mènent une double mission : initialement celle de sauver une vie puis une fois le diagnostic de mort établi celle de préserver des organes. Ils souhaitent « qu'une politique nationale soit menée, qui conduise chaque individu à se prononcer clairement sur ses volontés en matière de prélèvement d'organes » (4).

- **celui de l'absence d'information du public** qui contraste avec la volonté de sensibilisation large du public pour le don d'organes en général et qui pourrait refléter les ambiguïtés éthiques face à ce type de prélèvements.

Dans certains pays, Etats-Unis, Belgique, Grande-Bretagne, les prélèvements chez des patients décédés après une décision d'arrêt thérapeutique peuvent être réalisés (catégorie III de Maastricht). En pratique, dès la survenue du décès faisant suite à l'arrêt thérapeutique, un massage cardiaque est entrepris et les techniques de préservation des organes citées plus haut sont entreprises permettant la réalisation du prélèvement d'organes. Dans cette situation, interdite en France, il apparaît clairement que la procédure d'information de l'entourage est plus aisée. En revanche, la question du lien potentiel entre la décision d'arrêt thérapeutique et la possibilité de prélèvement d'organes se pose.

On ne dispose que de peu d'études pour évaluer l'acceptabilité par les professionnels de santé ou le public des prélèvements chez des patients décédés en arrêt cardiaque. Dans une étude préliminaire en 2008 (données non publiées) portant sur 110 personnes médecins, infirmières et aides-soignantes de réanimation, on constatait que 85% des paramédicaux ignoraient la pratique de prélèvements sur cœur arrêté. Après explication de la procédure, cette pratique ne posait pas de problème éthique pour 80% d'entre eux. Les médecins connaissaient cette pratique dans 90% des cas, mais l'interrogation éthique était plus marquée. En effet, l'absence de problème éthique particulier à cette technique n'était relevée que

Le CHU de Poitiers a souhaité s'inscrire dans la démarche nationale de revue des lois de bioéthique visant à leur prochaine révision, quatre thèmes ont été choisis à cet effet et ont donné lieu à trois « cafés éthiques » et une conférence-débat. Pour conduire ces débats citoyens, l'espace de réflexion éthique s'est associé la collaboration de deux professeurs de philosophie : Marie-Laure Noireau et Benoît Pain.

Sur le thème de la médecine prédictive (« La biologie doit-elle prévoir l'avenir de l'homme ? »), le Pr Gilbert du CHU de Poitiers, généticienne, et le Dr Gesta du CH de Niort ont éclairé les débats.

La question d'un « devoir d'information » de la parentèle dans le cas de maladies génétiques graves a été longuement débattue. Le débat a permis d'en arriver à la conclusion de la non pertinence systématique de ce principe dans les cas nombreux où la survenue du risque est hypothétique et où, s'il trouve à se réaliser, aucune prophylaxie ni thérapeutique ne pourront de toute façon être proposées.

Par ailleurs, informer quelqu'un que « s'il souhaite être tenu informé » des informations pouvant toucher à son état de santé sont disponibles, est apparu comme revenant de facto à limiter le « droit à ne pas savoir ».

A été envisagée également la possibilité que demain cette information de la parentèle puisse, notamment lorsqu'un traitement précoce peut être initié, ne pas incomber au patient

lui-même mais être assurée directement par le médecin. En effet, le patient n'est ni responsable de son affection ni du lien génétique qui associe à sa maladie des personnes avec lesquelles il n'entretient peut-être aucun lien personnel. Cela a été l'occasion de constater que la législation a sans doute tendance à sur-évaluer les liens biologiques par rapport au tissu relationnel et affectif qui fonde la « famille » et les groupes humains.

Sur le thème du prélèvement et de la greffe d'organes, de cellules, de tissus (« quelles modalités du don demain ? »), le Dr Pinsard, anesthésiste-réanimateur et le Dr Thierry, néphrologue, au CHU de Poitiers, ont permis de poser des questions majeures sur ce thème.

La première question débattue a porté sur l'élargissement souhaitable ou non du cercle des donneurs vivants. Une partie de l'assemblée s'y est montrée clairement favorable, invoquant des liens plus forts qui peuvent exister entre amis que vis-à-vis de

parents dont on sollicite un investissement potentiel qui dépasse probablement celui qu'ils auraient spontanément consenti lorsque les liens familiaux sont distendus. L'argument du poids du sentiment d'obligation n'est en effet pas apparu beaucoup plus prégnant dans le cadre de nouveaux donneurs que dans celui des donneurs actuellement sollicités (frères, cousins...).

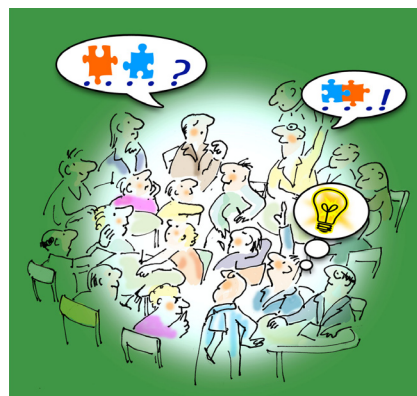
Sur la question de la mise en place éventuelle d'un registre national des donneurs, les risques dont une telle initiative serait porteuse ont immédiatement été identifiés car l'on sait que nombre de personnes qui seraient favorables au don post-mortem, n'engageraient pas les démarches d'inscription nécessaires 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 s'autoriser a posteriori à faire un choix que le défunt n'a pas fait de son vivant alors qu'il y était explicitement invité par la réglementation ?

Sur le thème de l'assistance médicale à la procréation (« demain : pour qui ? comment ? »), le Pr Pierre, gynécologue-obstétricien, le Dr Blasquez et le Dr Rousseau de l'équipe d'AMP du CHU de Poitiers, ont précisé les enjeux de cette vaste question.

La première question abordée a porté sur le caractère souhaitable ou non d'un dépassement d'une indication

d'AMP pour infertilité médicale, pathologique, au bénéfice d'indications étendues à une infertilité « sociale » (infertilité liée à l'âge, à l'homosexualité...). Cette question a été l'occasion de noter qu'aujourd'hui le « contrôle » qui est censé être opéré sur le caractère médical des demandes d'AMP effectuées n'est pas pleinement exercé puisque des couples hétérosexuels n'ayant pas de rapports sexuels passent au travers de celui-ci. Or, que cette mission de « contrôle » soit aujourd'hui imparfaitement assurée n'est pas apparu problématique, notamment pour les médecins censés être chargés de ce « contrôle » qu'ils ne revendiquent pas, bien au contraire. Néanmoins, les échanges n'ont pas conclu de cette relativité du contrôle médical sur les demandes d'AMP au droit à satisfaire des demandes sans assise médicale.

La question de l'extension de toute nature des demandes d'AMP a par contre permis de pointer le fait que celle-ci serait



# PRÉLEVEMENT D'ORGANES CHEZ LES DONNEURS DÉCÉDÉS : ASPECTS ÉTHIQUES (suite)

dans 65% des cas (p<0,05). Une étude récente également effectuée par questionnaire suggérait une amélioration de l'acceptabilité du don d'organe à cœur arrêté par l'analyse des raisons de l'échec de tels prélèvements (14).

La réalisation d'études cliniques supplémentaires paraît nécessaire pour enrichir le débat éthique, formaliser la réflexion et probablement aider dans les stratégies d'information clairement nécessaires autour de cette technique innovante et manifestement utile pour notre société. ■

## Références

[1] Journal officiel. Décret 2 août 2005: N°2005-949  
 [2] Antoine C, Tenailon A et al. Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements de reins sur des donneurs à cœur arrêté dans un établissement de santé autorisé aux prélèvements d'organes. Agence de Biomédecine. 2007  
 [3] Burnod A, Antoine C, Mantz J et al. Réanimation préhospitalière des patients à cœur arrêté en vue d'un prélèvement d'organe. Réanimation 2007;16:687-694.  
 [4] Position de la Société de réanimation de langue française (SRLF) concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à cœur arrêté. Réanimation 2007;16:428-435.  
 [5] Truong RD. Consent for Organ Donation- Balancing Conflicting Ethical Obligations. N Engl J Med.2008;358:1209-1211.  
 [6] Whetstone L, Street S, Darwin M et al. Pro/con ethics debate: When is dead really dead? Crit Care 2005;9:538-542  
 [7] Rady MY, Verheijde JL, McGregor J et al. «Non-Heart-Beating.» or «Cardiac Death.» Organ Donation : Why We Should Care. J Hosp Med. 2007;2:324-334.  
 [8] Luskin RS, Glazier AK, Delmonico FL. Organ Donation and Dual Advocacy. N Engl J Med.2008;358:1297-1298.  
 [9] Boles JM. Les prélèvements d'organe à Cœur arrêté. Etudes 2008 ; 619-630  
 [10] Morrison LJ, Visentin LM, Kiss A et al. Validation of a Rule for termination of Resuscitation in Out-of-hospital Cardiac Arrest. N Engl J Med.2006;355:478-487  
 [11] De Vos R, Oosterom L, Koster R.W et al. Decisions to terminate resuscitation. Resuscitation 1998;39:7-13.  
 [12] Whetstone L, Street S, Darwin M et al. Pro/con e thics debate: When is dead really dead? Crit Care 2005;9:538-542  
 [13] Massetti M, Tasle M, Le Page O et al. Back from irreversibility: extracorporeal life support for prolonged cardiac arrest. Ann.Thorac. Surg. 2005;79:178-184.  
 [14] D'Alessandro AM, Peltier JW, Phelps JE. Understanding the antecedents of the acceptance of donation after cardiac death by healthcare professionals. Crit Care Med. 2008;36:1075-1080.

# ETATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE AU CHU DE POITIERS : MARS – MAI 2009 (suite)

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), une valorisation forte de la parentalité biologique risquant de diminuer la valeur symbolique et majeure de la «parentalité adoptive».

Concernant la question d'une éventuelle levée de l'anonymat des donneurs de gamètes, l'hypothèse d'une «levée partielle» comme dans certains 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. Néanmoins, il est apparu difficile de « promouvoir » l'AMP et l'accès à la « parentalité biologique » et, simultanément, de ne pas donner droit à la demande d'enfants de pouvoir accéder à leurs origines biologiques. S'il est important de pouvoir avoir un enfant qui soit biologiquement sien, comment peut-il en effet être moins important d'avoir accès à son origine biologique ?

Néanmoins, peut-être la promotion des liens affectifs comme constituants fondamentaux de la nature humaine passe-t-elle par une levée des mystères biologiques qui sont l'objet de fantasmes d'autant plus actifs que leur connaissance demeurera dans le champ de l'interdiction.

Concernant la question des embryons surnuméraires et de l'augmentation exponentielle de ceux-ci, il a semblé qu'elle devait conduire à demander aux centres d'AMP une réflexion approfondie sur la limitation du nombre d'embryons à «créer». La démographie des embryons congelés pourrait en effet cesser de croître au profit de la congélation d'ovocytes qui générerait sans doute moins de tensions psychologiques vécues souvent en silence par les couples.

Concernant l'impossibilité de transferts d'embryons post-mortem, celle-ci est apparue comme constituant une violence car, si la FIVETE doit être considérée comme l'équivalent d'une grossesse normale, il est

injuste de ne pas réaliser une FIVETE si la femme le demande, sous prétexte que le père est décédé alors que la grossesse normale ne saurait être interrompue par le décès du père. 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 oeuvre 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. Quant à la problématique de la gestation pour autrui, il est apparu que celle-ci présentait manifestement de trop grands risques de dérives mercantiles. 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 contraaires 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 ?

Sur le thème des autorisations de recherche sur l'embryon et les cellules souches, la conférence-débat du Pr Turhan, hématologue au CHU de Poitiers, a permis de souligner que les recherches faites à partir de cellules pluripotentes et adultes paraissent ouvrir aux mêmes espérances tout en délivrant des tensions éthiques suscitées par l'utilisation d'embryons aux fins de recherche.

En effet, 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... ■



## Au sommaire :

- Retour sur l'inauguration de l'espace éthique du Chu de Poitiers  
*Véronique Bescond*
- Un espace éthique au CHU : pour quoi faire ?  
*Pr Roger Gil*
- Éléments de langage pour une intervention sur la révision de la loi relative à la bioéthique  
*Alain Claeys*

Demandez le n° 1 de  
**LA LETTRE  
DE L'ESPACE  
DE RÉFLEXION  
ÉTHIQUE**