

UDAF, ADAPEI, ECOLE DES PARENTS,
ASSOCIATION DIOCESAINE DE ST ETIENNE
Et
COMITE D'ETHIQUE DU CHU DE ST ETIENNE

**TEXTE DE SYNTHESE DE LA TABLE RONDE DES ASSOCIATIONS DU 18
JUN 2009
DANS LE CADRE DES ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE EN FRANCE**

**EMBRYON HUMAIN : « être » ou « objet » de recherche ?
PMA et GPA : vers une nouvelle conception de la famille ?**

ANIMATION : Anne-Marie Vergnon, directrice de RCF

INTERVENANTS :

- Dr Alain COLMANT, médecin DDASS (aspects médico-légal et juridique)
- Le procureur de la République, Jacques PIN (aspect juridique)
- Fabienne PRIEUR, généticienne (aspect scientifique sur l'embryon)
- Stéphanie ROCHIGNIEUX, médecin AMP (aspect scientifique sur l'AMP)
- Floriane BLANC, épistémologue, membre invitée du comité d'éthique du CHU (aspect éthique)
- Pr Patrice QUENEAU, académie de médecine, Président du comité d'éthique du CHU de St Etienne (aspect éthique)
- Pr Jean-Hugues DECHAUX, sociologue de la famille (aspect famille)
- Jérôme TARDY, président de l'UDAF (aspect famille)
- Antoine ROBERT, président de l'ADAPEI (aspect famille et personnes handicapées)
- Jean-Jacques AZOULAI, chirurgien, représentant de la communauté juive de St Etienne (aspect religieux)
- Thierry MAGNIN, prêtre et physicien, représentant du diocèse catholique de St Etienne (aspect religieux)
- Mohammed El ADLY, imam, représentant de la communauté musulmane de St Etienne (aspect religieux)

QUELQUES POINTS CLES DES INTERVENANTS

Sur l'aspect juridique

- Comment la société, le collectif, doit-il intervenir dans la gestion de l'intime et du privé, des fondements de la vie et de l'être humain ?
- L'embryon n'est ni un produit industriel ni un produit commercial.
- Les lois de 1994 et de 2004 ont fortement encadré l'utilisation des techniques de PMA, du DPN et du DPI, ainsi que les conditions de recherche sur l'embryon.
- L'accueil des embryons surnuméraires par un autre couple est très rare.

- Nécessité de prendre davantage en charge l'accompagnement psychologique des couples pour les PMA et pour le DPN.
- Quelle relation entre philosophie collective et philosophie individuelle pour changer la loi?
- Le grand principe d'indisponibilité du corps humain est soumis à un très fort questionnement, notamment en ce qui concerne la maternité pour autrui.
- Le clonage reproductif est strictement condamné (pas de prescription avant 30 ans). L'enfant né de clonage serait considéré comme une victime.

Sur l'aspect scientifique

- La question de la sélection des embryons (beaux ou pas beaux !) après fécondation in vitro pour l'AMP: cela veut dire aussi la nécessité de regarder l'impact des techniques de fécondation in vitro sur « la qualité physicochimique » des embryons obtenus.
- Quel devenir pour les 176 000 embryons surnuméraires congelés en « attente » actuellement en France ?
- La grande question de l'utilisation des embryons surnuméraires pour la recherche sur les cellules souches : il existe actuellement l'alternative des cellules souches du cordon ombilical et des cellules souches pluripotentes induites. Mais on ne peut dire si toutes ces cellules seront finalement « équivalentes » en termes de potentialités thérapeutiques et scientifiques. Les choix ont-ils à être d'abord éthiques ?

Sur l'aspect éthique

- **Texte de Floriane Blanc, Membre Invité Permanent du Comité d'Éthique du CHU de Saint-Étienne :**

Dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, plusieurs questions sont proposées au réexamen. La finalité des états généraux dans le cadre de cette révision est d'identifier les vœux de la société civile concernant certaines pratiques entrant dans le cadre de la recherche et de l'exercice médical. Il s'agit de déterminer si celle-ci souhaite (entre autres) :

- Interdire ou autoriser la gestation pour autrui (GPA) et la recherche sur l'embryon,
- maintenir en l'état ou élargir l'accès à la procréation médicalement assistée (PMA).
- et, dans le cas d'une autorisation, quels seraient les critères qui la détermineraient?

Mais comment aider à la réflexion sur ces questions ? En dix minutes, faire le tour de tous les aspects que cela comporte et répondre à toutes les questions que cela soulève est une mission impossible. Le plus simple et le plus intéressant est plutôt de donner les éléments clefs indispensables à la réflexion.

Ainsi, pour « penser » les enjeux éthiques de la révision des lois de bioéthique en matière de Procréation Médicalement Assistée (PMA), de

Gestation Pour Autrui (GPA) et de recherche sur l'embryon, il est nécessaire de :

- 1/ Renoncer à une vision naïve des sciences.
- 2/ Déterminer le principe premier à choisir : le bien-être de l'Homme ou l'avancée de la recherche ?
- 3/ Prendre la mesure des souffrances humaines que les avancées de la recherche pourraient prendre en charge voire résoudre mais également générer.

1/ Renoncer à une vision naïve des sciences :

Sur le site Internet des Etats Généraux, la recherche sur l'embryon est présentée avec l'explication du texte qui l'encadre et les extraits de ceux-ci. Il est ainsi précisé que cette recherche est interdite sauf si les travaux proposés sont *justifiés* en terme de « *progrès thérapeutiques majeurs* » et d'« *efficacité comparable* ». Sans autre forme d'explication, ces expressions peuvent induire en erreur : elles réduisent la pratique scientifique à la recherche dite « *appliquée* ». En outre, elles induisent que chaque recherche débouche sur un « *progrès* », une « *réussite* ». Or, la réalité scientifique est bien plus complexe. La première phase en termes de recherche est dite « *fondamentale* » car elle n'aboutit « qu'à » la compréhension des mécanismes biologiques étudiés. Ce volet de la recherche est fondamental *dans tous les sens de l'adjectif*. Cependant, toutes les recherches fondamentales ne donnent pas lieu à une recherche appliquée. Et, lorsque cela est le cas, la recherche appliquée ne débouche pas nécessairement sur un « *progrès* ». La notion même de « *progrès* » en sciences – quel que soit le domaine – est d'ailleurs problématique, tout comme le sont les notions d'« *échecs* » et de « *réussites* ». En effet, la représentation courante des sciences, comme d'une suite de « *progrès* » ou « *réussites* » est une image erronée. Mais, s'il fallait raisonner en ces termes – « *réussite* » ou « *échec* » par rapport à une hypothèse ou un objectif de départ donné - alors il faut convenir qu'en recherche, il y a bien plus d'« *échecs* » que de « *réussites* ».

Enfin, la notion « d'efficacité comparable » ne tient pas compte de la façon dont il est possible de déterminer l'efficacité d'une thérapeutique ou d'en comparer les effets avec une autre. Qu'il s'agisse de l'une ou l'autre des démarches, le résultat ne se décide pas à l'avance, encore moins sans essai(s) clinique(s) et les questionnements éthiques qui y sont corollaires.

2/ Déterminer le principe premier à choisir : le bien-être de l'Homme ou l'avancée de la recherche ?

Dans le 1er article du Code de la Santé Publique consacré aux sciences biomédicales, l'ordre de présentation des finalités de ce domaine de recherche est :

- 1/ le développement des connaissances biologiques ou médicales
- 2/ le développement des moyens susceptibles d'améliorer la condition humaine.

Cet ordre est important car, dans la question « *Faut-il autoriser/interdire/encadrer la recherche sur l'embryon ?* » il y a « *Comment définir l'embryon ?* » Il ne s'agit pas de savoir ce qu'il est - cela ne relève pas de la connaissance scientifique. Il s'agit de savoir comment il doit être considéré. Et le postulat est important car s'il est déterminé qu'il est « *organisme* », il est donc « *être potentiel* » et autoriser la recherche sur l'embryon revient alors à faire de l'être humain l'instrument de la connaissance scientifique. En revanche, déterminer qu'il est « *amas de cellules* » revient à faire de l'embryon un objet génétique, du matériel et dédie la recherche scientifique au développement du bien-être de l'homme. Mais comment - puisque justement, cela est « *scientifiquement indécidable* » - déterminer, décider s'il est « *amas de cellules* » ou « *être potentiel* » ? Telle est la question que pose aujourd'hui cette révision. Quels sont les critères à examiner pour en décider ?

La question n'est donc – surtout – pas d'être « pour » ou « contre » la recherche – qu'elle soit sur l'embryon ou dans un autre domaine, un tel questionnement serait inepte. Il est question de réfléchir aux pratiques de recherche et à la société qu'elles contribuent à construire. Et ces questions n'appartiennent pas qu'aux juristes et/ou aux chercheurs.

3/ Prendre la mesure des souffrances humaines que les avancées de la recherche pourraient prendre en charge/résoudre mais également générer.

La question de la souffrance humaine est centrale dans les trois problématiques (PMA/GPA/RE). Les arguments toujours avancés sur ces questions présentent les (possibles) avancées thérapeutiques - soigner voire guérir - et la résolution de l'infertilité - qu'elle soit médicale ou non. Cependant, il convient de rappeler que les techniques utilisées ne sont ni anodines, ni sans conséquence, ce qui interpellent sur des questions éthiques :

- Pourquoi/Dans quelle mesure est-il éthique de créer de la souffrance pour en résoudre une autre - comme cela est par exemple le cas de la stimulation ovarienne indispensable au don d'ovules ?
- Quelle(s) conséquence(s) – par exemple, pour une PMA avec don de gamètes ou une GPA - sur l'enfant à naître ? Comment se construira-t-il en termes d'identité ? Dans une telle démarche, quelle est la place de l'enfant : objet de désir ou être indépendant ?

C'est à tous ces questionnements – et bien d'autres encore - qu'invitent les états généraux et la révision des lois de bioéthique.

En guise de conclusion, une citation intéressante qui présente – de façon un peu provocatrice certes - les termes du débat :

« Mais quel est ce monde que nous nous construisons où les parents doivent prendre la décision de ne pas réanimer leurs enfants ou donner leur autorisation de les dépecer, où les personnes doivent vivre en sachant la date de leur mort et où on fait des enfants sans faire l'amour ? » In : Muriel Fabre Magnan. *Catherine Labrusse-Riou. Ecrits de Bioéthique*. Paris : PUF, Quadrige, 2007.

Commentaires du public : Plusieurs points ont été soulevés par le public relevant de l'éthique ou, plus simplement du coût « social » de l'utilisation de ces techniques (répercussions sur les politiques de santé et l'assurance maladie). La conclusion qui paraît découler des différentes interventions est de ne pas laisser le choix de l'extension de ces pratiques aux médecins, mais d'en confier la responsabilité aux citoyens et à la représentation parlementaire.

Sur l'aspect famille

- L'Assistance médicale à la procréation pose des questions à la parenté, à son modèle et à la famille. Elle interroge nos conceptions et nos représentations. Cette révolution technique fait écho à des évolutions actuelles du modèle de parenté.
- Le principe qui règle les questions de parentalité en France est le principe de la bilatéralité exclusive. Chaque individu ne peut avoir qu'un seul père et une seule mère, d'une génération ascendante et de sexe différents. L'idée est que la parenté doit être au plus près de la nature, quitte à l'incarner fictivement lorsque parents et géniteurs sont dissociés comme avec l'adoption qui est conçue sur le mode plénier, dans laquelle la filiation adoptive efface la filiation biologique. Cette « fiction juridique » protège l'exclusivité bilatérale.
- Ce point est contesté actuellement. Avec les avancées de la technologie de la reproduction et la possibilité de dissocier techniquement la parenté entre plusieurs protagonistes, on peut aujourd'hui fabriquer une maternité qui serait le résultat du concours de trois femmes (mère génétique, mère d'intention et mère gestatrice qui porte le fœtus). Il est techniquement possible de faire de la maternité une œuvre collective.
- On mesure bien que coexistent aujourd'hui différents modèles de parenté, différentes ontologies, discours qui nous disent ce qu'est la parenté. Que convient-il de reconnaître ?
- Les risques d'affaiblir la filiation, les risques de marchandisation du corps humain avec la GPA et les risques de privilégier le droit à l'enfant par rapport au droit de l'enfant sont ici évidents et devront être mesurés par le législateur.
- Rappelons que l'enfant n'est pas « objet » mais « sujet » de droit.
- Autant il est important d'ouvrir à toutes les familles l'accès aux techniques de PMA, autant il est essentiel de mettre en œuvre les solidarités d'accompagnement et de soutien des familles.

- Ne pourrait-on pas rappeler l'importance pour les mères de ne pas trop attendre pour mettre au monde des enfants, afin d'éviter les difficultés de procréation lorsque l'âge croît ?
- Beaucoup de familles souffrantes et meurtries par le handicap demandent que la recherche mette en œuvre les techniques possibles permettant de soigner la personne handicapée.
- Lorsqu'une trisomie 21 est dépistée, dans 9 cas sur 10 les parents choisissent l'interruption thérapeutique de grossesse. La généralisation des techniques prédictives (DPI, DPN ...) conduirait t'elle à ce que l'enfant né handicapé soit considéré comme une « erreur médicale » ou le « choix irraisonné des parents » ?

Sur l'aspect religieux

Chrétiens, juifs et musulmans partagent un même respect de la vie donnée par Dieu, ce qui n'empêche pas des différences parfois notables, notamment à propos du statut de l'embryon. Catholiques et évangéliques reconnaissent la dignité de l'embryon comme celle d'une personne humaine dès la conception (ce qui correspond à la position du CCNE), alors que la reconnaissance de l'être humain est plus tardive dans le judaïsme (40 jours) ainsi que dans l'islam (de 0 à 120 jours suivant les écoles). Pour les protestants réformés, le projet parental joue sur cette reconnaissance de l'embryon.

En conséquence, le Diagnostic Préimplantatoire ne posera pas trop de problèmes pour le judaïsme et l'islam, alors qu'il est prohibé pour les catholiques et les évangéliques.

Les trois religions monothéistes se retrouvent sur des principes fondateurs communs qui peuvent se résumer ainsi :

- L'unité de la personne humaine, entre le biologique, le psychologique et le spirituel, ne doit pas être dissociée.
- L'importance de la filiation et de la généalogie, du tissu relationnel qui constitue l'histoire de chaque être humain, en référence au don de la vie par Dieu, est à prendre en compte.
- La dignité de tout être humain voulu par Dieu incline au respect.
- Pour beaucoup, s'impose l'importance de la reconnaissance des plus faibles, comme une sorte de principe de vulnérabilité et de reconnaissance du plus petit. Or, n'a-t-on pas tendance aujourd'hui à mettre en regard l'enfant parfait et l'enfant vulnérable, le second devenant de moins en moins acceptable ? Rejeter la vulnérabilité comme inacceptable, n'est-ce pas renier l'humain ? Au contraire, considérer la pleine et entière dignité de l'enfant handicapé, tout en luttant contre toutes les maladies génétiques qui apportent tant de souffrances, n'est-ce se laisser profondément humaniser ? Et, par là aussi, apprendre à accepter nos propres vulnérabilités, ce qui ne peut qu'être facteur de reconnaissance et de paix !

QUESTIONS POSEES PAR LES PARTICIPANTS LORS DES DEBATS (animation Anne-Marie Vergnon, directrice de RCF)

- 1) Il me semble avoir compris que beaucoup de recherches sur l'embryon vont dans le sens de corriger les défaillances de la personne à naître. Quelle image de l'être humain cette attitude véhicule-t-elle ? Ne va-t-on pas, plus ou moins, vers un eugénisme ?
- 2) Le nombre de couples stériles augmentent-ils ? Si OUI, est-ce qu'il y a autant d'investissements financiers pour la recherche des causes de cette stérilité que pour y suppléer ?
- 3) Quelle sera l'utilité réelle des états généraux ? Les législateurs prendront-ils vraiment en compte les avis des citoyens ? Comment croiseront-ils ces différents avis ?
- 4) Comment s'assure-t-on que les chercheurs, qui demandent plus de liberté pour la recherche, ne le font pas pour pouvoir publier avant les autres mais bien pour améliorer le sort de l'humanité ?
- 5) Comment se protéger de la concurrence internationale dans les sciences de la vie et du poids des laboratoires et des groupes pharmaceutiques ?
- 6) Par rapport à l'AMP, quid du lien mère-enfant in utero ?
- 7) Le cordon ombilical et/ou le placenta donnent-ils des cellules souches qui permettent les mêmes recherches que celles de l'embryon ? Si OUI, quels progrès peut-on faire de leur usage et pourquoi ne pas privilégier leur usage ?
- 8) Dans la notion de souffrance évoquée, on parle de souffrance psychologique « transgénérationnelle » ; que dire des risques dus aux ruptures dans la transmission de dons de gamètes et d'embryon ?
- 9) Où en est la recherche sur le traitement des conséquences, en particulier psychiques, de l'IMG après détection de la trisomie 21 (la mort du fœtus n'est pas une thérapeutique) ?
- 10) Ne faut-il pas revenir sur la place de l'enfant dans le couple: avoir besoin d'un enfant est-ce une notion sur laquelle on ne doit pas faire réfléchir le couple qui conçoit la parentalité dans ces termes ?
- 11) La société ne doit-elle pas réfléchir à l'influence de l'entreprise dans l'accès ou non à la parentalité avec la peur des femmes de perdre leur emploi si elles sont enceintes ?
- 12) Sachant qu'un certain nombre de couples, quelles que soient les techniques employées, ne pourront pas être parents, n'est-il pas indispensable de rappeler qu'il n'est pas nécessaire d'être parents biologiques pour avoir une vie qui vaut la peine d'être vécue et être pleinement heureux, et qu'il y a des fécondités autres que biologiques (sociales, artistiques, humaines, transcendantales même) ?

13) Nous sommes le pays d'Europe qui pratique le plus d'IMG. Faut-il nécessairement suivre les autres pays plus "avancés" sur leurs positions éthiques?

14) Le législateur est-il au-dessus de la vie de part sa pensée et sa volonté propres ?