

LES ENJEUX INTERNATIONAUX DE LA BIO-ETHIQUE ET LE SOMMET MONDIAL DE PARIS DE 2008

CONVERGENCES ET DIVERGENCES EN DEBATS

PAR

Pierre LE COZ*

Depuis les années 1970, le monde des sciences de la vie et de la santé est le théâtre permanent de recherches et de découvertes qui nourrissent des conflits de valeurs autour de l'usage des savoirs et des pouvoirs de la biomédecine. Recouvrant l'ensemble des problèmes liés à l'identification et à la manipulation des éléments du corps humain, des gènes aux organes, en passant par les gamètes, les cellules somatiques et les tissus, le concept de « bio-éthique » présente de plus en plus d'enjeux internationaux. En effet, à mesure que se développent et s'affinent les outils biotechnologiques de maîtrise de notre intimité biologique, s'impose la nécessité pour les Etats de disposer d'instances de vigilance, indépendantes de la puissance publique.

UNE INITIATIVE FRANÇAISE A L'ORIGINE

Parmi les institutions dévolues à l'observation des nouvelles pratiques biomédicales, les Comités nationaux d'éthique occupent une place privilégiée. Leur office est de problématiser et d'éclairer le travail du législateur, autant en amont qu'en aval, en fonction de l'évolution des sciences, des techniques et des mœurs. Un Comité d'éthique ne se substitue pas au législateur : il n'est que « consultatif ».

Le premier Comité national d'éthique « pour les sciences de la vie et de la santé » fut créé en France par le président François Mitterrand en 1983, à la suite de la naissance du premier bébé français conçu par fécondation *in vitro* en 1982¹. Sa mission est de traiter les « *questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* »².

Peu à peu, à l'échelle de tous les continents, des organismes de réflexion transdisciplinaire calqués sur le modèle français ont pris naissance. L'indépendance des comités nationaux d'éthique peut sans doute paraître fragile dans certains Etats, où la

* Maître de conférences à la faculté de Médecine de l'Université de la Méditerranée (Marseille, France), vice-président du Comité consultatif national d'éthique et membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine (2005-2008).

¹ Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Journal officiel de la République française*, 25 fév. 1983.

² La loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bio-éthique confère le statut d'autorité indépendante au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Journal officiel de la République française*, n° 182, 7 août 2004.

démocratie est encore mal assurée sur ses assises. Les modalités de leur composition et leur sphère d'influence diffèrent sensiblement d'un pays à l'autre. Toutefois, il semble bien, au regard de la complexité des problèmes et des enjeux, que le législateur d'une société démocratique ne puisse plus, de nos jours, passer outre ses avis et recommandations.

Ces comités ayant acquis une légitimité sociale, la question qui se pose désormais est celle de savoir s'ils peuvent constituer des instances de régulation à même d'harmoniser les législations sur le plan international, de limiter les disparités dans les pratiques et les lois favorisant le tourisme génétique et procréatique. On note à cet égard que la pérennisation des interactions entre Comités nationaux d'éthique s'organise, depuis une décennie, sur la base d'un « sommet mondial » tenu dans une capitale du monde chaque fois différente. Le 7^e et dernier sommet du genre s'est tenu du 1^{er} au 2 septembre 2008 à Paris. Ce rendez-vous a connu un succès qui fut au-delà des espérances du pays organisateur et les médias s'en sont fait largement l'écho³.

LES VALEURS ETHIQUES RECONNUES A L'ECHELLE INTERNATIONALE

A l'invitation du Comité français, 35 Etats ont participé à ce Sommet, qui s'est tenu à l'Institut de France. Cette réactivité atteste d'une inquiétude diffuse croissante face aux applications médicales des découvertes scientifiques et des innovations technologiques (clonage, chimères, nanomatériaux, neurochirurgie, etc.). Les nations prennent la mesure de l'ampleur des risques d'instrumentalisation et de marchandisation des personnes. En même temps, cet engouement atteste de la possibilité de voir émerger des formes d'échanges internationaux, étrangères à toute préoccupation politicienne et stratégique. La formation d'un creuset de dialogues et de regards croisés entretient l'espoir d'une mobilisation des Etats face à des dérives telles que la sélection prénatale des êtres humains sur la base de critères génétiques, le trafic et la vente des éléments du corps des personnes. A l'échelle mondiale affleure un souci universel de dégager des valeurs morales, à l'aune desquelles les techniques d'identification et de manipulation des individus pourront être maîtrisées par des outils législatifs appropriés.

Les pré-requis méthodologiques de la construction d'un échange opérationnel

Pour réguler les pratiques de la biomédecine, il existe actuellement une multiplicité de lois, de chartes et de normes de tous ordres (morales, déontologiques, religieuses...). La question est alors de savoir comment se repérer dans un tel maquis de textes législatifs, de coutumes ancestrales et d'interdits sociaux. Pour avancer de concert dans la résolution de problèmes – dont le plus récent est la diffusion incontrôlée des tests génétiques –, les Etats ont besoin de disposer de quelques grands principes directeurs dont la portée éthique universelle soit de nature à mettre en relief les zones névralgiques de leurs débats. S'il n'est certes pas possible – à supposer que cela soit souhaitable – de créer une éthique consensuelle et homogène, il est sans doute indispensable de repérer les points de mésentente. C'est tout l'enjeu d'un tel Sommet que de réfléchir à la construction d'une plateforme de valeurs communes sur la base de laquelle on peut discuter, sinon se disputer. Un débat contradictoire n'est possible que si on s'entend déjà sur un corpus de principes

³ Paul BENKIMOUN, « Les comités d'éthique du monde entier veulent faire émerger des principes universels », *Le Monde*, 4 sept. 2008.

fondamentaux. Il faut donc partir de normes supra-juridiques universelles pour envisager un dialogue constructif entre nations qui puissent déboucher sur une plus grande harmonie internationale sur le plan législatif.

Dans cette optique, le Comité français, au cours des mois précédant le Sommet de 2008, avait pris soin de diffuser une large enquête auprès des pays invités, afin de prendre connaissance de leurs principaux sujets de préoccupation. Une fois ces données recueillies, les thématiques ont été agencées en sessions : respect du corps humain et de la vie privée, autonomie de la personne, fin de vie, états d'inconscience post-comateux, problèmes posés par la démence.

Après la détermination et l'organisation des problèmes bio-éthiques sous forme de sessions, il restait à penser la méthode de régulation des discussions. En règle générale, pour éviter les écueils de l'improvisation et de la dispersion, les protagonistes d'un débat de ce type doivent prendre soin d'en baliser le déroulement en se référant à des principes généraux et surplombants⁴.

Quels peuvent être les principes capables de canaliser la discussion et la rendre opérationnelle en matière de bio-éthique ? Selon une opinion répandue, il serait impossible de s'entendre sur un socle minimal de valeurs universelles. Le monde serait en proie à un relativisme généralisé qui aurait fini par donner raison à Pascal : « vérité au delà des Pyrénées, erreur au-delà »⁵. Cependant, le Sommet de Paris a été l'occasion de confirmer qu'il existe, malgré tout, des constantes, quels que soient les us et coutumes des Etats, leurs systèmes législatifs, leurs croyances philosophiques ou religieuses. Des références explicites à l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et à l'équité y ont été affirmées. Ces invariants éthiques ont été dégagés et conceptualisés pour la première fois, il y a trois décennies, par Tom L. Beauchamp et John Childress dans *Principles of Biomedical Ethics*, un ouvrage devenu incontournable depuis⁶. Extraits de la pluralité des systèmes de valeurs, du bariolage infini des cultures à l'échelle mondiale, ces quatre principes cardinaux n'ont pas vocation à résoudre tous les problèmes d'éthique. Points de repère méthodologiques, ils jouent seulement – mais c'est déjà beaucoup – un rôle de repérage en évitant à la discussion bio-éthique de se fourvoyer.

Le principe d'autonomie

Autonomie signifie philosophiquement être à la source des normes auxquelles ont décidé de se soumettre⁷. Cette valeur oblige le praticien à faire participer le patient au processus décisionnel, à la faveur d'un jeu de questions/réponses qui demande de lui accorder une plage de temps proportionnée à la gravité de sa pathologie. Il est assurément permis de douter que le malade soit réellement autonome, surtout lorsque l'usage de ses facultés cognitives est altéré par la dégradation de son état général. Néanmoins, le postulat éthique et juridique de l'autonomie du sujet est le seul garde-fou contre les risques liés à l'emprise du corps médical, qui serait la porte ouverte à toutes les dérives. Les effets délétères du « paternalisme médical », consistant à traiter le malade comme un enfant à

⁴ « Rapport Belmont », « Principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains », *Cahiers de bioéthique*, n° 4, 1982.

⁵ Blaise PASCAL, *Œuvres complètes*, Gallimard, Paris, 1999 (éd. originale, 1670).

⁶ Tom BEAUCHAMP / James CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New-York/Oxford, 2001 (5^e éd.).

⁷ Emmanuel KANT, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, Paris, 1957 (éd. originale, 1785).

consoler, sont connus et dénoncés dans tous les Etats. Il est également admis, sinon dans les faits, du moins en droit, que le consentement n'a de sens que s'il est assorti de la possibilité d'être refusé. C'est ce qu'a souligné, en France, le Comité consultatif national d'éthique, dans son Avis 87 de 2005, en appelant à ce que le consentement du malade devienne plus souvent explicite « *avec pour corrélat une plus grande attention portée à sa parole, fut-elle hostile à une proposition médicale* »⁸.

Lors du Sommet de Paris, il a été facile de constater que, selon leurs modes d'organisation (sociétés traditionnelles fondées sur l'autorité des aïeux en Afrique ou sociétés individualistes centrées sur l'épanouissement subjectif en Occident⁹), le sens et le statut accordés à l'autonomie sont différents. Dans les pays aux mœurs occidentales, on ne tarde pas à se rendre compte que le principe d'autonomie occupe une place prépondérante, ce qui ne saurait être le cas là où le groupe affirme sa prééminence sur l'individu. Pour autant, qu'une valeur soit subordonnée à d'autres ne l'empêche pas d'être reconnue et approuvée en tant que valeur – fût-elle secondaire ou relative. Ce n'est certainement pas parce qu'un régime politique est oppressif que la population n'est pas attachée à la valeur de la liberté individuelle que la puissance publique brime ou malmène.

En outre, même dans les pays imprégnés de culture libérale, des désaccords existent sur l'extension à donner à l'autonomie. En Europe occidentale, entre le libéralisme permissif qui règne au Royaume-Uni et le contrôle strict des pratiques imposé par la législation italienne en matière d'assistance à la procréation – où même le don de gamètes est interdit par la loi –, il existe un éventail de grilles de compréhension variables du concept d'autonomie¹⁰.

Le principe de bienfaisance envers le malade

Le deuxième principe, admis par l'ensemble des comités de bio-éthique présents, enjoint à toujours se soucier d'accomplir un bien en faveur du patient, sans restreindre ce bien à sa signification strictement somatique. Le bien ne va pas sans le bien-être et ne peut être atteint que par l'amélioration globale de la qualité de vie du malade. Ce qui implique, pour ce dernier, la possibilité de reconnaître le bien qui lui est prodigué en tant que tel, en tant que bien qu'il puisse faire sien, s'approprier comme étant « son » bien.

Le risque est que, du fait de sa vulnérabilité, le patient soit « soumis » au bien tel que définis par la famille et/ou le médecin. Le Sommet a montré que les Etats s'accordent de plus en plus largement sur le contenu à donner au principe de bienfaisance. Il devient essentiel de mieux différencier le bien conçu par un tiers du bien tel que l'appréhende le patient. Même un mineur doit pouvoir s'opposer à une intervention chirurgicale lourde et aléatoire¹¹. Ce point de vue devient prédominant à l'échelle internationale et n'admettra probablement pas de demi-tour : une intervention coercitive sur le corps d'un sujet réputé « incapable » est inacceptable éthiquement parlant, dès l'instant où la thérapeutique est

⁸ Comité consultatif national d'éthique, « Refus de traitement et autonomie de la personne », Avis n° 87, 14 avr. 2005, disponible sur le site Internet www.ccne-ethique.fr.

⁹ Louis DUMONT, *Essais sur l'individualisme. Une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne*, Le Seuil, Paris, 1983.

¹⁰ Raanan GILLON, « Autonomy and the principle of respect for autonomy », *British Medical Journal*, n° 290, 1985.

¹¹ Richard SMITH, « Brave schoolgirl Hannah Jones turns down life-saving heart transplant to die at home with her family », *Mirror*, 12 nov. 2008.

incertaine dans ses résultats et que ce dernier a clairement et explicitement affirmé qu'il percevait ce « bien » apparent comme étant un mal pour lui. Dans la mesure où être bienfaisant envers le malade revient à respecter sa représentation personnelle de ce qui est préférable pour lui, le principe de bienfaisance perdrait son sens s'il était appréhendé séparément du principe d'autonomie. Il ne devrait plus être permis de faire le bien d'une personne contre son gré.

Cet acquis de la culture éthique internationale devient particulièrement crucial à une époque marquée par le vieillissement de la population mondiale, où se pose avec une acuité inédite la question de l'allongement de la durée de vie. Le bien, tel que le malade âgé se le représente, n'est pas nécessairement identique à un bien quantitativement déterminé par une durée de vie indéfiniment prolongée. Ainsi, la mise au point d'un nouveau produit qui permet à un malade atteint d'un cancer incurable de vivre quelques mois supplémentaires, s'il peut passer pour un bien aux yeux du corps médical, n'apparaîtra pas forcément comme tel au regard de celui qui souffre de cette pathologie létale. Le bien peut être davantage estimé en terme de qualité de vie plutôt qu'en terme de quantité de temps gagné sur la mort.

Certes, une fois encore, le paternalisme est davantage présent dans les pays en développement, qui sont régis par des systèmes traditionnels de régulation théologico-morale. Cependant, sur le plan éthique, le Sommet de Paris a nettement laissé apparaître que ce paternalisme médical est de plus en plus contesté dans le monde. Sa fréquence tient désormais davantage à la spécificité des contextes au sein des pays pauvres. Lorsque, dans certains Etats d'Afrique, les praticiens ne disent pas la vérité à un patient sur la nature de sa pathologie, ce n'est pas nécessairement en vertu de quelque archaïsme compassionnel qui chercherait à protéger le malade comme un enfant. C'est le contexte qui détermine cet apparent manque de respect de son droit à l'information. Faut-il dire la vérité à un malade lorsqu'il porteur d'une affection qui n'est pas incurable en elle-même, mais seulement du fait des circonstances, parce que le pays défavorisé dans lequel il vit n'a pas la chance de disposer de l'arsenal thérapeutique qui aurait pu permettre au corps médical de le guérir ? Un principe aussi fondamental que le droit d'être informé sur son état de santé peut se révéler d'une violence inouïe si le contexte dans lequel ce principe doit prendre corps est perdu de vue.

Les pays anglo-saxons, pourtant réputés pour leur attachement séculier aux valeurs libérales, ont fait état, à l'occasion du Sommet 2008, de leur perplexité vis-à-vis des risques de déshumanisation liés au principe de l'autonomie individuelle. Il existe parfois une tension entre autonomie et bienfaisance qu'il conviendrait de maintenir vivante quand la maladie et la détresse psychique compromettent la possibilité du choix. Ainsi, un gynécologue obstétricien peut-il se retrancher derrière la nécessité d'accomplir le bien tel que sa patiente l'a déterminé lorsqu'une image échographique laisse planer un doute sur la normalité du fœtus ? N'y a-t-il pas dans la notion de « bienfaisance » une dimension compassionnelle qui oblige l'équipe médicale, en certains cas, à aider la décision des sujets plongés dans le désarroi ?¹² Faut-il réanimer le candidat au suicide dont on sait que le geste désespéré a entraîné des séquelles graves et irréversibles¹³ ? Doit-on annoncer le sombre diagnostic de sa pathologie incurable à un patient qui ne l'a pas demandé ? La bienfaisance ne doit-elle pas tempérer la rigueur implacable du respect du consentement éclairé ?

¹² Jacques MILLIEZ *L'Euthanasie du fœtus*, Odile Jacob, Paris, 1999.

¹³ Pierre LE COZ, *Petit traité de la décision médicale*, Seuil, Paris, 2007, pp. 43-47.

Le retour d'expérience, que les deux journées mondiales de Paris ont permis d'accomplir, donne à penser que si le principe d'autonomie affirme sa prépondérance sur le principe de bienfaisance, il s'agit d'une priorité relative et modulable selon les cas. Les représentants des différents Comités d'éthique perçoivent le principe de bienfaisance comme un garde-fou contre les excès auxquels pourrait conduire la sacralisation du principe d'autonomie, notamment dans les Etats modernes, de tradition individualiste.

Le principe de non-malfaisance

Lorsque le patient n'est plus en mesure de donner à son bien un contenu déterminable, le principe de bienfaisance reçoit la forme négative du principe de non-malfaisance. Ayant l'esprit concentré sur ce principe d'inspiration hippocratique (*primum non nocere*, « d'abord ne pas nuire »), le médecin s'interroge sur les risques d'exposer le malade au péril d'avoir à subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement de sa santé. Il s'agit d'épargner au patient un préjudice moral ou physique qui ne ferait pas sens pour lui. La souffrance ne peut être acceptée qu'à la condition que le malade soit disposé à l'endurer parce qu'il la perçoit – objectivement – comme l'envers dont l'endroit est la réalisation d'un bien pour lui. Il en va ainsi, par exemple, des douleurs post-opératoires ou des vomissements liés à certains types de traitement. En revanche, l'obstination déraisonnable constitue une forme de manquement au devoir de ne pas empirer la situation. Le patient atteint d'une affection incurable subit des traitements ou des opérations qui ne font qu'aggraver le processus d'altération de sa santé.

Dans le champ des nouvelles biotechnologies, c'est la force du principe de non-malfaisance qui stabilise depuis dix ans l'interdit du clonage reproductif. Plus de dix ans après le clonage de la brebis Dolly et avant même que le clonage reproductif sur l'homme n'ait pu être réalisé, nul n'a jamais pu trouver un seul cas de figure où la pratique du clonage serait favorable à l'enfant qui viendrait au monde dans des conditions aussi atypiques. Les législations diffèrent : la France évoque dans sa loi de 2004 « *un crime contre l'espèce humaine* », tandis que d'autres Etats, comme la Belgique, se bornent à poser une interdiction sans spécifier de chef d'accusation. Aux yeux du Comité français, qui a rendu le premier avis sur cette question en 1997¹⁴, à la demande du chef de l'Etat, une condamnation banale qui n'aurait rien d'emphatique, donnerait le sentiment qu'il ne s'agit que d'un délit mineur, comme si le clonage n'était qu'une forme ordinaire d'infraction à la loi, telle que pourraient l'être d'autres modes d'usage dévoyés des techniques d'aide à la procréation. Or, non seulement le clonage reproductif présente un degré de gravité supplémentaire au regard d'autres procédés unanimement condamnés, comme les grossesses ménopausiques (les « mamans-mamies »), mais, en outre, il n'est plus à proprement parler une aide à la « procréation ». Le clonage est une reproduction, au sens littéral d'un « photo-co-pillage » génétique. Il est clair, aux yeux de tous les membres des comités d'éthique réunis, qu'une identité personnelle est et doit demeurer le fruit de la différence des sexes. Ce n'est pas par accident mais par essence que l'altérité s'inscrit dans le corps de la personne. Or, le clonage conduit à rejeter cette différence biologique dans le secondaire, elle ramène l'essentiel au niveau de l'accessoire. En empruntant à son propre corps (ou à celui de sa conjointe lesbienne) une cellule somatique, une femme qui désirerait se faire cloner annulerait l'altérité naturelle qui constitue le support biologique de la personne. Elle supprimerait du même coup l'altérité qui la sépare de son enfant, puisqu'elle serait sa jumelle. Le clonage attaque à la

¹⁴ « Réponse au Président de la République au sujet du clonage reproductif », Avis n° 54, 22 avr. 1997, disponible sur le site Internet www.ccne-ethique.fr.

racine la filiation naturelle qui, partout, dans toutes les sociétés que décrivent les anthropologues, est fondée sur la différence biologique des deux ascendants.

D'une manière générale, il est plus aisé de s'entendre sur le mal que sur le bien. Les 35 représentants des comités nationaux d'éthique se sont unanimement accordés sur l'inacceptable. Nul ne peut soumettre un enfant pauvre à des expérimentations cliniques en contrepartie d'une meilleure prise en charge sanitaire. Nul ne peut prélever des éléments de son corps contre des avantages financiers accordés à ses parents démunis. Il n'est pas davantage acceptable de tolérer des mutilations génitales au motif qu'il faudrait respecter les traditions culturelles. Les pays dont les difficultés économiques entraînent des situations d'exploitation et où la transmission des savoirs est entravée par la défaillance des infrastructures, comptent beaucoup sur l'instauration de comités d'éthique indépendants pour conjurer la menace d'une progression des pratiques éthiquement blâmables sur leur territoire.

Principe d'équité

Au regard du principe d'équité, une population est en droit d'attendre du corps médical un traitement accessible à tous : à chacun selon ses besoins socialement reconnus. Ce quatrième principe ne met pas uniquement en cause le corps médical. Il requiert des arbitrages politiques qui transcendent les débats entre malades et acteurs de santé. Est-il acceptable d'opérer un patient âgé alors que son espérance de vie est faible et le coût de l'intervention élevé ? Au vu du prix exorbitant des molécules qui font irruption sur le marché, les formules rituelles et convenues selon lesquelles « la santé n'a pas de prix », « le médecin n'est pas un comptable » peuvent paraître comme l'alibi d'une cécité irresponsable. Les coûts que génèrent les nouveaux médicaments et les techniques médicales contemporaines contribuent à attiser les conflits d'intérêts entre l'individu et la société, tout en aggravant l'écart entre pays riches et pays pauvres.

Pour réaliser des essais cliniques, indispensables avant la mise en vente de nouveaux médicaments, plusieurs laboratoires pharmaceutiques se tournent vers les pays économiquement fragiles. Ils y trouvent des malades nombreux et plus « coopérants », ainsi que des contraintes éthiques et juridiques souvent moins strictes que dans les pays favorisés. Si les participants à ces essais peuvent en tirer parti, il n'en demeure pas moins que cette nouvelle forme d'exploitation des corps donne lieu à une inquiétante délocalisation des risques. L'objectif des laboratoires reste de concevoir des produits destinés à la clientèle des riches pays occidentaux, avec ses problèmes de santé liés au vieillissement (maladies cardiovasculaires, hypertension et ostéoporose). Avec ses dix ordonnances par habitant et par an en moyenne, les Etats-Unis représentent le plus vaste marché pharmaceutique du monde.

Une mesure de justice élémentaire serait que les participants aient, à l'issue des essais, accès aux médicaments à la validation desquels ils ont contribué. Trop souvent, les nouveaux produits développés et testés sur les habitants des pays pauvres ne font l'objet d'aucune licence d'exploitation dans ces pays, sont commercialisés à des prix prohibitifs ou ne sont pas utilisables parce que le produit n'y est pas considéré comme pertinent d'un point de vue médical.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 80 % des décès provoqués par des maladies chroniques et non contagieuses sont recensés dans les pays en voie de

développement. L'Inde et la Chine concentrent plus de 90 % des cas mondiaux de diabète de type 2. Dans certaines régions d'Afrique, une personne sur cinq est diabétique et vingt millions d'Africains souffrent d'hypertension. Seule la reconnaissance par tous les Etats d'un devoir de justice et d'assistance aux populations les plus démunies pourrait contribuer à l'éveil des consciences à une responsabilité élargie aux dimensions du monde. C'est donc autant à une échelle nationale qu'à un niveau international que le principe d'équité plaide une plus juste répartition des biens et des services sanitaires entre tous.

LES PRINCIPALES DIVERGENCES ENTRE ETATS

En dépit des points de convergence que l'on peut dégager sur un nombre croissant de pratiques, notamment dans le domaine de l'usage des biotechnologies, le Sommet de Paris a confirmé la persistance de lieux de désaccords entre Etats. Il existe incontestablement un éventail de manipulations biologiques et génétiques dont la légitimité éthique est sujette à des appréciations divergentes. De la recherche sur l'embryon au dépistage prénatal, en passant par l'autorisation de mise sur le marché de tests génétiques, les représentants de Comités, à l'image des législations respectives, ne sont pas toujours unanimes. Si les valeurs sont les mêmes (respect de l'autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, équité), la façon de les hiérarchiser diffère. Les divergences d'opinion apparaissent dès le commencement de la vie, au moment de statuer sur l'embryon humain et de décider de sa destruction.

Sur le statut accordé à la vie humaine avant la naissance

S'agissant des débats autour des techniques de dépistage avant la naissance pouvant conduire à une interruption tardive de grossesse, le débat à l'échelle internationale permet d'identifier les lieux de désaccord : d'un côté, ne pas détruire la vie – en vertu du principe de non-malfaisance –, de l'autre respecter le choix des couples – suivant le principe d'autonomie – tout en demeurant sensible à la compassion à l'égard des femmes en détresse – en accord avec le principe de bienfaisance. Lorsqu'il est question de savoir quelle(s) valeur(s) il convient de se résoudre à sacrifier, du fait qu'il n'est pas possible de les concrétiser simultanément, certains estiment qu'il faut donner priorité à la vie de l'embryon en gestation, là où d'autres considèrent qu'il faut interrompre sa vie dès lors que la femme qui le porte ne désire pas assumer une grossesse involontaire. Quand l'enfant est gravement atteint, le degré de pertinence des deux derniers principes est accentué par le fait que le principe de non-malfaisance ne plaide pas de façon assurée en faveur du maintien en vie de l'enfant. On constate que, partout dans le monde où les Etats se sont émancipés de la tutelle des pouvoirs religieux, l'avortement est autorisé. C'est donc en vertu d'une éthique de conviction, d'inspiration théologique, que le débat est tranché en défaveur du couple au sein de ces nations. Un élément de croyance, celui du caractère sacré de la vie, semble parasiter l'objectivité de la délibération.

On remarque que, même lorsque l'avortement est autorisé, comme c'est le cas pour la très grande majorité des Etats laïques et libéraux, les désaccords persistent sur le délai légal permis à la femme pour avorter. En France, par exemple, la grossesse peut être interrompue à sa demande, sans indication médicale, jusqu'à la quatorzième semaine d'aménorrhée. Au-delà de ce seuil, cette interruption peut encore être pratiquée en cas d'affection fœtale d'une

particulière gravité¹⁵, reconnue comme incurable au moment du diagnostic, et, ce, jusqu'à la veille de l'accouchement. La législation anglaise, elle, permet un avortement sans indication médicale jusqu'à un âge beaucoup plus avancé de la grossesse (24 semaines), mais, une fois ce seuil dépassé, elle rend l'interruption quasi impossible. Cette différence n'a pas tellement d'impact sur le nombre d'avortements (200 000 environ en France comme au Royaume Uni en 2007), mais il est significatif de divergences éthiques. La vie humaine prénatale n'est pas appréhendée de la même manière dans les deux pays, ce qui est perceptible dans l'utilisation des embryons, laquelle est légalisée de longue date outre Manche et seulement dépenalisée en France depuis 2004¹⁶. La France n'autorise la recherche qu'à titre dérogatoire sur des embryons surnuméraires et après consentement du couple dont il est issu à la suite d'une fécondation *in vitro*.

Qui dit « légalisation » dit recherche autorisée sans condition. Le système de la légalisation supprime la question de savoir quel est le mode de conception des embryons : ils peuvent avoir été fabriqués de toutes pièces par fusion de gamètes. La philosophie libérale qui préside à cette prise de parti ouvre en même temps la voie à des formes atypiques de fabrication embryonnaire. C'est ainsi que les députés britanniques ont autorisé la création d'embryons hybrides, issus de l'intégration d'ADN humain dans des ovules animaux, à des fins de recherche. Les embryons hybrides pourront être créés uniquement dans une perspective de recherche et devront être détruits au bout de 14 jours. Ils ne pourront être implantés dans un utérus. Si le premier ministre Gordon Brown a soutenu le texte, les députés de l'opposition y ont vu des expériences « à la Frankenstein ».

Au sein des Etats de l'Union européenne (UE), les lois dans leur ensemble autorisent la recherche sur l'embryon, mais nul n'est allé aussi loin que le Royaume-Uni. Seuls les pays qui, comme la France, acceptent une expérimentation embryonnaire par dérogation, peuvent trouver des terrains d'entente au moment des arbitrages politiques et économiques européens. Le 15 juin 2006, les députés européens – à raison de 284 voix contre 249 – avaient opté pour un financement communautaire sur toutes les cellules souches à hauteur de 2 milliards d'euros pour les Biotechnologies et sciences du vivant consacrés par le Programme cadre de recherche et développement (PCRD). Les résultats du vote ont laissé apparaître une forte controverse éthique et une communauté dont la division n'est pas moindre de nos jours. Tandis que le Royaume-Uni et la France ont opté en faveur de ce financement, l'Autriche, Malte, la Pologne, le Portugal, la Slovaquie se sont opposés à la recommandation du Parlement européen, en refusant de financer une recherche interdite sur leur territoire.

Divergences en matière d'assistance à la procréation

Le reproche adressé au libéralisme éthique est de minimiser les risques symboliques en réifiant la vie humaine.

La France s'est efforcée de préserver la spécificité de l'embryon humain au regard du règne des vivants, en affirmant le respect de toute vie humaine dès son commencement et en autorisant la recherche sur l'embryon seulement par dérogation, sur le modèle de sa loi de 1975 relative à l'interruption de grossesse. Le législateur y a cherché une voie médiane entre le libéralisme britannique et le conservatisme religieux. Cependant, il n'a pas toujours réussi à

¹⁵ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004, *Journal officiel de la République française*, n° 182, 7 août 2004.

¹⁶ *Id.*

se garder de toute ambiguïté dans sa protection de l'embryon. De quoi témoigne sa loi sur le don d'embryon. Pour empêcher la destruction d'une vie humaine à l'état embryonnaire, le législateur permet ce qu'il appelle curieusement l'« accueil d'embryon » à un couple doublement stérile ou exposé à des risques de pathologie héréditaire¹⁷. Un couple ayant eu recours à une « fécondation *in vitro* » (FIV) peut consentir, à titre dérogatoire, au transfert des embryons congelés qui n'entrent plus dans son projet parental. Du fait de la particularité des conditions de sa naissance, la présomption d'un consentement à être, plutôt qu'à ne pas être, ne peut s'imposer avec la même force que dans le cas d'un embryon conçu *in vitro* à partir des gamètes de ceux-là même qui vont l'élever. Il s'agit, en effet, en la circonstance, de présumer du consentement de celui que l'on projette de faire naître génétiquement orphelin. La conscience du risque de nuire à la santé psychologique de l'enfant à naître, en lui imposant des conditions d'existence défavorables, peut réactiver la crainte de déroger au principe de non-malfaisance (« ne pas imposer à autrui des préjudices ou des souffrances qui ne feraient pas sens pour lui »). Cette crainte révisé la disposition compassionnelle pour le couple doublement stérile, qui constitue le mobile du principe de bienfaisance. Car, même si on peut concevoir qu'un enfant parvienne à vivre avec l'idée qu'il n'est pas le fruit des gamètes de ses parents, la tournure difficile que prend l'existence de certains enfants adoptés – quels que soient les systèmes internationaux mis en place pour empêcher ces difficultés psychiques – suffit à convaincre qu'une information de cette nature peut constituer un poids psychologique particulièrement contraignant. Dans cette histoire, l'enfant retiendra que s'est produit un événement décisif pour sa destinée personnelle : il s'est trouvé un jour écarté du projet parental de ses ascendants biologiques.

La congélation d'embryons surnuméraires pose des questions de bio-éthique depuis 20 ans, sans qu'aucune solution satisfaisante pour les couples n'ait pu être obtenue. A propos des couples qui recourent à une FIV et à la congélation des embryons qu'elle induit, on doit faire observer qu'ils ne sont pas au départ inscrits dans une démarche de don. Ils souhaitent avoir deux enfants et non pas dix embryons. Or, pour des raisons techniques, il n'est pas possible de procéder autrement actuellement. La possibilité de vitrifier les ovocytes devrait permettre, dans les années à venir, d'atténuer la vivacité du problème du consentement des couples, dont le transfert des embryons en surplus à des couples doublement stériles est sources d'angoisses légitimes. Il y a, en effet, toujours lieu de craindre que ce soit par dépit qu'ils font don de leurs embryons surnuméraires à d'autres couples. Ils abandonnent un embryon à une nidation extra-conjugale lorsqu'eux-mêmes ont déjà constitué leur famille et ne souhaitent plus l'agrandir. L'enfant qui va venir, s'il est informé du scénario de sa naissance, devra donc vivre avec l'idée qu'il a dû faire l'objet d'un transfert faute d'avoir pu être porté par sa mère biologique. Un malheureux hasard a voulu que ce soit son frère et/ou sa sœur qui aient été implantés dans l'utérus de leur mère commune. Ne va-t-il pas être conduit à se considérer comme celui qui est « resté au fond du congélateur » ? Ne va-t-il pas ressentir un sentiment d'abandon de la part de ses ascendants biologiques ? Sachant qu'il a été transféré parce que les géniteurs étaient parvenus au seuil de reproduction qu'ils s'étaient fixés (en général avoir deux enfants), il devra vivre avec l'idée qu'il a probablement quelque part une fratrie qu'il ne connaît pas. Même si le risque de rencontres incestueuses (relations sexuelles avec sœur ou frère biologique) est objectivement très

¹⁷ Bernard FOLIGUET, « La réglementation de l'accueil d'embryons : législation, contraintes, difficultés et ambiguïtés du don d'embryons en France », *Reproduction humaine et hormones*, vol. XIV, n° 6, 2001 pp. 416- 419.

faible¹⁸, il ne saurait être indifférent pour lui de se ressentir en tant que membre d'une fratrie. Le couple d'origine n'est pas lui-même à l'abri du remords d'avoir laissé naître et vivre ailleurs des enfants dont il peut seulement imaginer ce qu'ils sont devenus depuis le don si, du moins, l'anonymat strict est maintenu en France. Comment s'assurer que le couple donneur ne regrettera pas, avec les années, de n'avoir pas inscrit cet enfant transféré dans son « projet parental » ? Et au nom de quel argument cet enfant confié à l'éducation d'autres parents pourra-t-il chasser de son imaginaire une telle éventualité ?

Le cas de l'accueil de l'embryon et de son anonymat

La procédure d'accueil d'embryon constitue peut-être le plus grave problème de bio-éthique dans ce processus incontrôlé de libéralisation internationale de l'assistance à la procréation. En effet, les enfants nés de gamètes anonymes sont de plus en plus nombreux à s'interroger sur le donneur qui a contribué à leur venue au monde¹⁹, ainsi que sur leur lien de consanguinité avec les enfants de ce géniteur inconnu. C'est la raison pour laquelle, au cours des deux dernières décennies, 14 États ont renoncé au principe d'anonymat (soit par autorisation soit par obligation), afin de permettre aux enfants d'avoir accès à la connaissance de leurs origines. La Suède a été le premier au monde à modifier sa législation et à lever l'anonymat en 1985, suivie par l'Autriche en 1992 et l'État de Victoria en Australie en 1995. Depuis 2003, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas, l'État occidental d'Australie, le Royaume Uni et la Finlande ont permis aux enfants issus de dons d'avoir accès, à leur majorité, aux données identifiantes concernant leur donneur. Il existe un système dit de *double gate* ou « double guichet » : les donneurs choisissent d'être identifiés ou non à la majorité de l'enfant et les parents ont le choix entre un donneur anonyme ou un donneur identifiable. Ce système est en vigueur depuis les années 1980 aux États-Unis dans une vingtaine de banques de sperme. C'est également le système légal en Islande et, à peu de nuances près, en Belgique depuis juin 2007.

La dissimulation du donneur répond avant tout à l'angoisse des parents receveurs, réfractaires à la levée de l'anonymat. Il répond aussi à l'intérêt du géniteur, qui ne souhaite généralement pas être autre chose qu'un donneur de gamètes. Le conflit d'intérêts émerge à partir de la quête d'origine de l'enfant ainsi conçu. En France, alors que doivent commencer en 2009 les États généraux de la bio-éthique en vue d'une révision de loi en 2010, la question se pose de savoir s'il ne serait pas souhaitable de pacifier la situation en allant vers un compromis²⁰. La disposition que défendent certains pays comme l'Angleterre et la Suisse constitue une solution qui a l'avantage de faire droit aux demandes des uns et des autres. L'enfant conçu avec la semence d'un tiers peut, s'il en ressent le besoin et uniquement à partir de sa majorité, avoir la possibilité d'accéder aux données identifiantes concernant son géniteur. La levée de l'anonymat est très encadrée, sous condition d'accès de l'enfant à la majorité. Les parents d'intention sont rassurés, puisqu'ils pourront éduquer leur enfant durant 18 ans sans craindre l'apparition d'un tiers qui troublerait la sérénité paisible du foyer. Ils auront le temps de prouver à l'enfant que ce sont bien eux ses véritables parents et de tisser des liens définitifs sans pour cela l'enfermer dans un mur de silence.

¹⁸ Cf. Bernard FOLIGUET, *op. cit.*, p. 419 : « alors que la loi bio-éthique limite à 5 [...] le nombre des grossesses par donneur de gamètes pour éviter les risques de consanguinité, aucune indication dans ce sens n'est donnée pour l'accueil d'embryons, bien que les enfants nés soient biologiquement frères et sœurs ».

¹⁹ Cf. ARTHUR KERMALVEZEN / Blandine DE DINECHIN, *Né de spermatozoïde inconnu...*, Presse de la Renaissance, Paris, 2008.

²⁰ Comité consultatif national d'éthique, *Questionnement pour les États généraux de la bio-éthique. Réponse au Premier ministre*, Avis n° 105, 9 oct. 2008, disponible sur le site Internet www.ccne-ethique.fr.

Avec le retour d'expérience internationale, il apparaît progressivement que le modèle de l'anonymat des dons d'organes n'était pas approprié pour envisager des dons de composants génétiques. En transmettant son patrimoine génétique, le donneur devient le géniteur de l'enfant à naître. Les dons de gamètes, *a fortiori* les dons d'embryons, ne sont pas assimilables à un don de cellules : ils sont des dons de vie, des dons d'hérédité. Aussi l'enfant né d'un don anonyme peut-il se sentir privé de la connaissance d'un élément de son histoire, d'une dimension biologique de sa personnalité. Ce don héréditaire qui fait de chacun d'entre nous un être unique est un fait irréfutable, dont il faut prendre acte avant d'invoquer une quelconque dérive biologisante. L'ancrage biologique de la filiation ne signifie pas que toute filiation se réduise à la biologie, mais simplement que le biologique n'est pas synonyme de décoratif.

ACCEPTER L'IRREDUCTIBILITE DES POINTS DE VUE ET ELARGIR LA BIO-ETHIQUE A L'ECOLOGIE

On ne saurait attendre des rencontres des Comités nationaux d'éthique qu'elles permettent de dégager une convergence indéfinie et progressive de tous les points de vue, comme si le consensus pouvait constituer un objectif en soi. Créer une synergie entre les Etats ne saurait signifier tendre vers quelque improbable unanimité.

Un débat éthique international n'a pas davantage pour but de les positionner les uns par rapport aux autres, comme si les uns pouvaient être en avance sur les autres, ce qui accrédirait l'idée douteuse que tout changement est nécessairement un progrès. Il faut se résoudre à accepter ce fait : à quantité d'informations équivalentes les Etats ne parviennent pas à un consensus.

Chacun est renvoyé à son histoire, à sa culture, à ses mœurs et il serait violemment irréaliste de vouloir l'en arracher au nom d'un universel abstrait. C'est pourquoi il ne paraît pas envisageable d'imposer des normes universelles en obligeant tel ou tel Etat à respecter toutes les demandes, par exemple en matière d'assistance à la procréation (femmes lesbiennes, veuves, célibataires, etc.) ou de tests génétiques, au nom d'un principe formel de non-discrimination ou de respect de la vie privée. A faire triompher le droit sur l'éthique, le risque est de sombrer dans un moralisme juridique avec une nouvelle forme, plus insidieuse, de dogmatisme autoritaire.

Les Etats ne peuvent se borner à prendre modèle les uns sur les autres. Ils sont toujours renvoyés à la solitude de nos choix, contraints de prendre des décisions dont aucune, en définitive, ne nous satisfait pleinement, puisqu'il y a toujours une valeur subordonnée, sinon sacrifiée à une autre, comme on le voit avec la problématique du don de gamètes. Chaque Etat doit se déterminer en fonction des valeurs auxquelles il est le plus attaché.

Néanmoins, la bio-éthique devra probablement de plus en plus intégrer ses problématiques dans le champ élargi de l'environnement. Jusqu'à ce jour, la France a eu tendance à ramener la bio-éthique dans le giron de la médecine : la bio-éthique a souvent été synonyme d'éthique bio-médicale et une approche sans doute trop étroitement médico-scientifique de la bio-éthique a été développée. Le Canada a été, dès les années 1970, l'un des premiers Etats au monde à montrer les impasses auxquelles aboutit une vision trop

balkanisée de l'éthique des sciences de la vie et de la santé. Des études tendent de nos jours à montrer qu'un problème tel que la stérilité, qui occupe une place si importante dans les débats de bio-éthique, pourrait avoir un rapport avec les modifications introduites dans l'environnement. Les questions de santé devront être repensées dans le contexte de la biodiversité, de l'environnement et de la place de l'espèce humaine au sein du monde du vivant.