

Introduction ; La bioéthique, pour quoi faire ?

1998, le professeur Jean-Michel Dubernard réalise une 1^{ère} mondiale sur un patient néo-zélandais amputé d'une main (Clint Hallam) : greffe d'une main grâce à un donneur décédé. Durée de l'opération : 13 heures... Cette opération, fortement médiatisée est un véritable succès chirurgical. Pourtant, 6 mois après, le patient demande le retrait du greffon : difficulté à supporter le traitement antirejet et surtout, incapacité à « s'approprier cette main étrangère ».

L'intervention avait été critiquée par le professeur Jean-Louis Touraine et le CCNE, saisi de l'affaire, avait exprimé ses réticences sur ce type d'intervention. En effet, il s'agissait d'un cas de greffe en l'absence de risque vital, qui n'a pas apporté plus au patient qu'une prothèse, en l'absence de mobilité importante obtenue de la main greffée. Bien plus, la main n'est pas un organe comme les autres : connotation symbolique très forte !

Comment expliquer ces réticences et la saisine du Ccne alors que l'opération fut un véritable succès. On touche ici au cœur de ce qui va nous préoccuper : le débat bioéthique.

Ce qui a suscité ces réactions, c'est la question du rôle de la médecine et plus largement des techniques médicales de pointe. Si l'art médical est ontologiquement au service de la santé, la greffe d'une main peut être assimilée à une intervention de confort de par son caractère non vital. Cette position n'a de sens d'un point de vue critique que si l'on prend en compte 2 autres facteurs : le coût de l'intervention (plusieurs millions de francs) et les risques liés aux traitements immunosuppresseurs (anti rejets) – risques infectieux, ou cancérigènes ou encore effets indésirables lourds) : les 2 facteurs semblaient disproportionnés par rapport aux avantages de l'intervention.

La suite semble avoir donné raison aux détracteurs... (Retrait du greffon en 2001)

On a dans cet exemple tous les ingrédients du débat :

- la mise en relation entre possibilité technique et obligation morale vis-à-vis du patient et de la société : *Ce qui est faisable, faut-il le faire ?* La possibilité technique peut-elle se transformer en nécessité pratique ? D'où le syllogisme problématique :

- 1- La médecine doit soigner
- 2- On peut greffer une main, ce qui est un soin,
- 3- On doit réaliser l'intervention.

Si l'on accepte la conclusion, on légitime la dictature des moyens : parce qu'on peut, on doit. Mais de quel devoir s'agit-il ? Une nécessité ou une obligation ? Et au regard de qui et selon quelle norme ou quel critère ? Le consentement du patient est-il un critère suffisant ? Sûrement pas, ne serait-ce parce qu'il en suppose un autre : l'autonomie de ce patient pour obtenir un consentement éclairé. Il faut évidemment rajouter le caractère *exemplaire* de l'intervention et là les choses se compliquent puisque l'exemplarité introduit la référence à autrui et plus globalement à « une manière de vivre ensemble ».

- L'action médicale doit donc être évaluée avec des *critères non exclusivement médicaux* : économiques, psychologiques, et ...éthiques. Pour la 1^{ère} fois peut-être, l'action de la médecine se trouve suspectée d'être déconnectée, non seulement de l'intérêt du patient, mais de l'intérêt général. Bien plus, ce qui allait de soi jusque dans les années 60 devient problématique : l'action médicale, n'est pas ipso facto morale. Idem pour le progrès bio technologique. En d'autres termes, l'action médicale est ramenée ici à une entreprise technique visant l'efficacité : elle doit donc être mesurée à l'aune de la prudence. Ce qui est problématique, c'est que l'efficacité est mesurable avec des moyens quantitatifs. Or la prudence et l'éthique relèvent plutôt de l'évaluation qualitative (voire de la préférence philosophique, idéologique ou religieuse).
- Mais qui est mieux placé que le chercheur, le médecin, le technicien pour apprécier la dangerosité d'un dispositif et placer les limites ? On pense bien sûr au politique, mais dans un contexte démocratique, le politique n'est bien souvent que l'exécuteur de l'opinion majoritaire, quand ce n'est pas l'exécuteur de la volonté de groupes de pressions... Il faut donc éclairer les politiques... mais la question se déplace... Qui peut les éclairer ???

I- Définition et aperçus historiques

Aujourd'hui, l'éthique est partout (sport, entreprise, finance...et médecine), et on l'invoque volontiers comme la recette miracle pour éviter les dysfonctionnements dans ces différents domaines. Mais est-ce une panacée ? N'est-ce pas un phénomène de mode ? Ce qui est certain, c'est que l'éthique est convoquée chaque fois que les certitudes s'effritent ou s'effondrent... (Voir le déclin des idéologies)

I- 1 Définitions Ambiguïté des termes (voir étymologie : mores et ethos) : les termes seraient permutable.

Ricoeur : « *l'Éthique, c'est l'ordre du bien et du souhait de la vie bonne ; c'est l'optatif. La morale vise l'obligation, c'est l'impératif* ». Ou encore l'éthique relève de la délibération et la morale relève de l'injonction une fois la délibération terminée...

La notion de *bioéthique* quant à elle est relativement récente : le mot est inventé en 1970 par un américain (Van Rensselear Potter) et il semble désigner une nouvelle discipline, ce qui semble évident (aujourd'hui, elle s'enseigne à l'université...). La notion s'impose très rapidement dans toutes les sociétés développées et démocratiques, caractérisées par un haut niveau de RxD (recherche et développement) et par le pluralisme culturel et idéologique. Elle semble aussi relayer et compléter l'éthique médicale (ou déontologie) en décloisonnant à la fois la réflexion (ouverture à toutes les composantes intellectuelles de la société) et en élargissant les interrogations au-delà des questions relatives aux rapports patients/médecins.

La définition la plus prudente qui découle de cette distinction :

G. Hottois : « *La bioéthique couvre un ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires et pluralistes, ayant pour objet de clarifier et si possible de résoudre des questions à portée éthique suscitées par RxD biomédicale et biotechnologique au sein de sociétés individualistes, multiculturelles et évolutives* »

Remarques sur cette définition : caractère prudent ; prise en compte du relativisme propre à nos sociétés, du caractère à la fois provisoire et purement délibératif des décisions éventuelles, on est sur des œufs ou des sables mouvants... Le problème, c'est que la bioéthique se trouve à la croisée des chemins entre la recherche biomédicale d'une part, le

législateur d'autre part (la sphère juridique) et enfin la société civile (l'opinion publique), ce qui amène une sorte de grand écart permanent. Ou encore, il semble qu'il y ait un décalage horaire permanent entre les progrès exponentiels des biotechnologies et les valeurs éthiques de référence : Les comités d'éthiques sont censés combler ce décalage, mais y parviennent-ils ?

I- 2 Une discipline indispensable. La bioéthique est inséparable dans son développement initial de plusieurs facteurs historiques. (Liste incomplète...)

- Le Nazisme et l'eugénisme délirant d'Hitler. Les séquelles sont encore douloureusement présentes à la fin du 20^{ème}. Voir d'ailleurs le Code de Nuremberg qui a servi de base aux 1ères élaborations bioéthique : Tribunal américain qui a jugé 20 médecins nazi pour expérimentations barbares sur des sujets humains. La DUDH reprend la plupart des éléments du Code :

- 1- Consentement informé et volontaire du sujet
 - 2- Respect de la méthodologie scientifique la plus avancée
 - 3- Une finalité bénéfique (thérapeutique) et une évaluation des risques encourus par rapport aux bénéfices espérés
 - 4- La réversibilité des dommages éventuels
- Accélération des progrès dans le domaine de la génétique et la procréation : ces progrès sont à la fois porteurs *d'espoirs* (en continuité par rapport à la tradition de la recherche et de la science) et de *craintes* : ce qui était de l'ordre de la fiction devient réalité ! (FIV, manipulation du génome, chirurgie réparatrice, reconstructrice, transplantations, clonage reproductif et thérapeutique : crainte d'un nouvel eugénisme, non politique mais technocratique).
- L'activité biotechnologique et médicale s'inscrit dans la globalisation et envahit le marché :

« La création de nombreuses entreprises de biotechnologies présentes dans les domaines de la pharmacie, l'agroalimentaire, l'environnement et la chimie, a donné naissance à un bioentrepreneuriat qui a favorisé l'intégration de la recherche au marché » (Laurent Dianoux in *Science du vivant et marché*).

Du coup, suspicion : la santé est-elle encore la préoccupation essentielle des laboratoires de recherche ? N'est-ce pas le profit et la rentabilité qui prennent le dessus ?

- Le développement de l'individualisme démocratique conjugué au relativisme culturel amène une demande permanente et croissante d'information. Mais cette information, faute de compétences suffisantes est souvent de nature anxiogène : on veut savoir et se faire une opinion par rapport à ses préférences ou ses valeurs, mais quand on sait, on prend vite peur... (Voir le paradigme de l'horizontalité : le médecin et le chercheur n'ont plus de légitimité charismatique...)

Si l'on conjugue ces différents facteurs, urgence d'une réflexion collective pour définir les buts, contrôler les avancées, mesurer les avantages et les inconvénients du progrès. Mais cette entreprise, louable, s'inscrit sur un *fond de peur et de désenchantement du rapport de l'homme au monde et à l'histoire*. La bioéthique s'est d'abord constituée comme un anti-eugénisme teinté de technophobie et de catastrophisme ! Difficile de se séparer de cet arrière plan.

I- 3 Quelques grandes dates

- 1945-46 : Procès de Nuremberg

Après la seconde guerre mondiale, les criminels de guerre à l'origine de l'horreur des camps d'extermination, sont jugés au procès de Nuremberg par le Tribunal militaire international siégeant du 20 novembre 1945 au 1^{er} octobre 1946. Le 19 juillet 1947 un tribunal militaire jugeant des médecins nazis dans le cadre d'une délégation du Tribunal de Nuremberg condamne l'utilisation comme "cobayes" des déportés et internés et adopte un code concernant les expérimentations cliniques sur l'homme. Le jugement déclare solennellement l'exigence du consentement informé de toute personne soumise à des essais dans un but de recherche et énonce le droit de retrait du sujet à tout moment... Le serment de Genève, adopté en 1948 par l'Association médicale mondiale, propose une version actualisée du serment d'Hippocrate : " Même sous la menace je ne mettrai pas mes connaissances médicales au service de ceux qui violent les lois de l'humanité »

- 1983 : Création du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Créé par décret du président de la République du 23 février 1983, sous l'impulsion du Professeur Jean Bernard, le Comité national d'éthique, est composé de chercheurs, biologistes, médecins, représentants des principaux courants de pensée philosophique et des principales familles spirituelles. Ce groupe d'experts a pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux soulevés par les progrès de la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Le Comité peut être saisi par le Président de l'Assemblée nationale, le Président du Sénat, un membre du gouvernement, un établissement public ou une fondation reconnue d'utilité publique ayant pour activité principale la recherche ou le développement technologique, un établissement d'enseignement supérieur. La loi du 30 juillet 1994 consacre le comité auquel elle donne pour mission d'émettre des recommandations et non plus des avis. De 1983 à 1993, le Comité a rendu 33 avis contribuant, avec le rapport de 1988 du Conseil d'Etat " De l'éthique au droit ", à la préparation d'un ensemble de lois destinées à répondre aux questions alors les plus pressantes posées par les progrès de la biologie et de la médecine.

- 1985 : l'éthique entre dans les disciplines enseignées à l'Université.

- Les lois bioéthiques : 1994 ; 2004 ; 2010 ; le principe est celui d'une révision périodique de la législation pour tenir compte, d'une part, des progrès accomplis dans le domaine de la recherche biologique et médicale et, d'autre part, de l'état de l'opinion. Il s'agit bien sûr d'encadrer la recherche et surtout ses applications et l'esprit de ces lois bioéthiques est celui de la prudence, mais on constate une évolution qui va dans le sens de plus de souplesse. Exemple : la GPA, formellement interdite en 2004, pourrait être reconnue en 2010

II- Les difficultés de la bioéthique

II- 1 La logique du compromis.

La bioéthique se développe dans un contexte politique particulier : la démocratie. Conséquence, dans un tel contexte, seule la délibération publique peut légitimer une position et seul l'accord du plus grand nombre peut faire autorité. Aucune sensibilité, aucune préférence philosophique, religieuse, idéologique ou politique ne peut donc a priori être

écartée de cette délibération, à condition toutefois qu'elle soit respectueuse des principes du fonctionnement démocratique. On serait évidemment tenté d'invoquer la compétence des chercheurs et des médecins pour faire autorité dans ce débat, mais cet argument est réfuté par les chercheurs eux-mêmes (le rôle du chercheur, c'est de chercher) et des médecins (le rôle du médecin c'est de soigner, conformément à la déontologie médicale). Les questions éthiques relatives à la société (et non plus seulement à l'individu) relèvent de la société civile.

Le débat bioéthique est donc nécessairement placé sous le signe de la « médiété », la recherche du juste milieu et du compromis. On retrouve ici une vieille vertu théorisée par Aristote : la prudence (Phronesis).

Distinction centrale entre nécessité et contingence. « On ne délibère pas sur les choses qui ne peuvent être autrement qu'elles ne sont ». La *délibération* (comment engager sa liberté ?) s'impose dans les situations de contingence, où donc l'issue de l'action n'est pas certaine et où le choix d'une stratégie peut toujours être discuté au profit d'une autre. Domaine de prédilection : la politique et la morale. Cette vertu conduit au choix le plus raisonnable, c'est-à-dire le moins pire à défaut d'être le meilleur. Ce qui doit guider le choix est la considération des avantages et des inconvénients, notamment au niveau des conséquences de l'action. Le choix le plus raisonnable vise à exclure l'excès. La prudence conduit donc toujours à privilégier le juste milieu, la « médiété ». Cette notion est au cœur du débat bioéthique : « *Ni l'un ni l'autre mais les 2 ensemble* » - Voir Taguieff : la bioéthique ou le juste milieu, ce qui donne inévitablement à la bioéthique une configuration rhétorique : comment parvenir à un accord satisfaisant pour tous, sachant que chacun a une vision du monde distincte et parfois incompatible avec celle des autres (voir le débat sans fin sur le statut de l'embryon) ?

Mais derrière cette posture consensuelle se profile deux orientations philosophiques distinctes et parfois incompatibles : Déontologisme et conséquentialisme

II- 2 L'antinomie

II- 2 - *Le déontologisme (origine kantienne)

Ce qui qualifie l'action comme bonne, ce n'est pas son résultat, c'est son intention et la qualité du vouloir : l'action moralement bonne est celle qui est accomplie par devoir de façon inconditionnée. Il faut distinguer deux types de devoirs que Kant appelle impératif hypothétique et impératif catégorique. Version simplifiée : le 1^{er} désigne une action qui vise le bien non parce que c'est le bien mais par ce que cela me rapporte un avantage. Cette action n'est pas vraiment morale. Le 2^{ème} désigne une action qui vise le bien parce que c'est le bien. Reste à savoir ce qu'est le bien !!! Une valeur finalement très relative ? Kant est très clair : il y a une définition universelle du bien quant à sa forme.

2 Formulations qui se recoupent : 1) « *Agis de telle sorte que la maxime de ton action puisse être érigée en loi universelle* » 2) *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, dans ta personne comme dans celle d'autrui, toujours comme fin et jamais simplement comme moyen* ». Message important : l'interdiction d'instrumentaliser la personne humaine. Notion centrale de respect de l'humanité, fondement de l'autonomie (Homme législateur de son action).

La notion de personne. Distinction entre dignité et prix. La personne est ce qui n'a pas de prix et qui constitue une fin en soi. Cette notion de personne est au centre de toutes les réflexions bioéthiques. Autrement dit c'est à la lumière d'un principe absolu qu'on doit juger les pratiques bio et médicales.

II 2 ** L'utilitarisme ou le conséquentialisme. J. Bentham et J. Stuart Mill (Ref « Introduction aux principes de la morale et de la législation » ; « L'Utilitarisme »)

L'hédonisme moderne : Assimilation du bonheur et du plaisir, mais ce n'est plus la nature (cf. Epicurisme) qui constitue la référence par rapport à laquelle ce bonheur peut être produit : c'est la société (la nature est désacralisée). Le bonheur consiste donc dans la production du plaisir pour le plus grand nombre au sein de la société et non plus dans la conduite de la vie conforme aux enseignements de la nature.

L'arithmétique des plaisirs et des peines. Une action est morale non pas parce qu'elle est conforme à un principe rationnel a priori (Kant), mais en fonction des conséquences bénéfiques pour la communauté, quelle que soit l'intention - égoïste ? - de l'agent : ce qui compte c'est donc l'effet produit, le résultat, indépendamment des motivations (d'ailleurs insondables...) de celui qui agit. La morale n'exige donc pas un arrachement à notre nature d'êtres désirants, (perspective utopique), mais seulement de prendre en compte le bien d'autrui et du plus grand nombre dans nos agissements. On peut juger de la qualité morale d'une action à l'aune du plaisir (quantifiable) qu'elle apporte à une majorité ou au moins à l'aune de la souffrance qu'elle contribue à diminuer → idée d'une arithmétique des plaisirs et des peines.

Ces différents positionnements philosophiques ne sont pas toujours explicités dans les discussions bioéthiques, mais sont continuellement présents de façon sous-jacente et conditionnent postures et prises de position, ce qui amène souvent à des impasses

Exemple : la question du DPI :

Déontologisme : Instrumentalisation de la vie humaine → Interdit absolu

Utilitarisme : maximiser le bien être collectif → Généralisation du DPI (orientation eugéniste).

Autre exemple : l'euthanasie. Du point de vue du respect de la personne humaine, la règle subjective de l'homicide par compassion ne peut être universalisée. Mais le même impératif catégorique m'interdit de laisser une personne dans la souffrance alors que l'euthanasie est la solution extrême pour soulager une souffrance extrême. Si l'on bascule du côté de l'utilitarisme, l'euthanasie sera évidemment considérée comme « normale » au regard des bénéfices pour le patient et pour la société (diminution de la souffrance, réduction des coûts...) mais dans le même temps, cette normalisation ouvre une voie dangereuse (pourquoi ne pas euthanasier tous ceux qui ne peuvent pas vivre une vie autonome... ?). On peut prendre également l'exemple de l'expérimentation pharmacologique : pour tester l'efficacité d'un nouveau médicament, il faut des cobayes consentants. Supposons qu'un nouveau médicament comporte le risque du décès des individus soumis au test, mais que ce médicament comporte aussi une haute probabilité d'efficacité thérapeutique... Que faire ? Refuser le sacrifice de quelques cobayes alors que ce médicament pourra peut-être sauver des milliers de vies ultérieurement – position déontologique ? Ou bien choisir des cobayes de nature inférieure (clochards, marginaux ou handicapés...) pour maximiser les chances d'augmentation du bien-être collectif. Mais on retrouve une position eugénique intolérable de type Nazie...

II- 3 Vers une solution de l'antinomie : le *principlisme* (ou *principalisme*)

Ensemble de principes éthiques minimaux universellement acceptables destinés à guider la solution de conflits survenant dans la pratique biomédicale en milieu pluriethnique. Approche typiquement américaine (multiculturalisme, communautarisme, individualisme), de type contractualiste et en rupture avec le paternalisme dominant dans l'éthique médicale traditionnelle.

4 principes.

- Le principe d'autonomie (PA). Le patient est une personne libre de décider de son propre bien. Rien ne peut lui être imposé contre son gré. Règle du consentement libre et informé. Il peut certes s'en remettre volontairement à l'autorité médicale, mais rupture avec le paternalisme (arrière plan kantien).
- Le principe de bienfaisance (PB). Si le PA est neutre et formel, le PB prend en compte la visée éthique du bien. Mais cette visée est plurielle. Le PB est donc subordonné au PA et se résume à la règle : fais à autrui ce que tu voudrais qu'on te fasse.
- Le principe de non malfaisance (PNM). Echo du corpus Hippocratique (*Primum non nocere*), mais avec une nuance : la volonté du patient ne doit pas être suivie si le médecin l'estime contraire à sa conception du bien. Dans une société multiculturelle, le patient peut toujours aller voir ailleurs (exemple : IVG).
- Principe de justice (PJ). Incursion dans le domaine social et politique. Réguler la distribution et l'allocation des moyens de santé. Principe de justice distributive et corrective. Impact au niveau local (ex accès à des technologies coûteuses) et global (répartition des budgets de politique de santé).

Le principlisme aboutit à des positions ouvertes sur la base du respect absolu de la personne en tant qu'être libre et autonome. Mais d'une part ses composants sont souvent difficiles à concilier (notamment PA et PB), et d'autre part il repose sur une présupposition utopique : l'autonomie effective du patient, ou encore un patient « idéal », qui n'existe factuellement jamais...

III Les enjeux

La bioéthique, en dépit de ses difficultés structurelles est une discipline qui fait de plus en plus autorité au niveau politique et juridique (Le CCNE rend non plus des avis mais de recommandations...). Il semble que des sérieuses menaces pèsent sur l'avenir de l'humanité, et la réflexion bioéthique doit les prendre en compte.

III- 1 Le nouvel eugénisme

Le terme a une connotation très péjorative, pourtant il recouvre des orientations diverses et antinomiques. La question de l'eugénisme s'articule directement à celle du respect de la personne puisque, quelle que soit l'orientation, il est toujours question de modifier (et améliorer) tout ou partie de l'espèce humaine, ce qui ramène l'angoisse de l'instrumentalisation. Elle est donc au cœur du débat bioéthique. Le souvenir des expérimentations nazies est encore vivace et l'eugénisme d'Etat (pratiqué aussi au USA dans les années 30...) est aujourd'hui universellement condamné par toutes les démocraties :

L'article 16.4 du Code civil énonce : « Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine » et que « toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. » L'article 511.1 du Code pénal, quant à lui, dispose « Le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de vingt ans de réclusion criminelle. »)

Pourtant, c'est à une nouvelle forme d'eugénisme que nous avons affaire aujourd'hui avec la RXD : un eugénisme libéral, qui n'a rien à voir avec un quelconque programme politique.

Il s'agit d'un eugénisme « doux » et a caractère privé, relevant de choix axiologiques individuels indépendants de l'autorité publique. Il touche à 3 questions :

*faire naître (eugénique positive)

*Empêcher de faire naître (eugénique négative)

*faire mourir dans la dignité (euthanasie).
On peut les regrouper : naissance et fin de vie.

III -1- a : Naître !

La question prend évidemment un sens aigu avec les progrès biotechnologiques, notamment le DPI et le génie génétique : ce qui est nouveau, c'est qu'on passe d'un sélectionnisme sur les procréateurs à un sélectionnisme sur les gènes (modifier les caractéristiques génétiques à partir de la connaissance du génôme et évidemment d'un eugénisme étatique et autoritaire (qui fait peur) à un eugénisme individualiste et libéral, qui semble dénué de toute nocivité.

Concrètement on est dans la *biomédecine du désir* (avoir des enfants sains, les plus parfaits possibles). Cette attitude, propre aux pays développés, n'est pas directement eugénique : elle ne porte pas sur la descendance à long terme. Elle correspond à l'angoisse collective du handicap. Quelques chiffres :

- Mongolisme : 75% de français sont pour l'IMG, 18% pour une correction génétique, 8% pour le laisser faire.
- Débilité mentale : 69%, 19%, 10%
- Globalement, 50% des français sont favorables au DPI, c'est-à-dire favorables à l'élimination des embryons défectueux.

A l'horizon se profile une double perspective :

- Réduire la fréquence des gènes défectueux (eugénique négative)
- Augmenter la fréquence des caractéristiques génétiques jugées désirables (eugénique positive), ce qui correspond à un véritable projet biopolitique.

C'est bien sûr la 1^{ère} perspective qui aujourd'hui domine l'opinion publique mais elle n'est pas sans danger en dépit de son apparente « légitimité naturelle ». Certes elle relève de l'eugénique négative (donc à 1^{ère} vue éthiquement tolérable), mais d'une part la limite entre les 2 (négative et positive) est très floue (où commence le handicap... ? Ne pas avoir les qualités standard d'une société –taille, longueur du pénis, poitrine... n'est-ce pas un handicap, ou du moins un préjudice pour réussir sa vie... ?), mais elle peut aboutir à une modification radicale des rapports juridiques au sein d'une communauté. Voir l'arrêt Perruche ! *Cour de Cass. Arrêt du 17 11 2000 : reconnaissance d'un droit à réparation pour préjudice causé par la rubéole transmise par la mère in utero. Le médecin et le labo ont été condamnés. La mère avait demandé une IMG en cas de risques. Le médecin n'a pas tenu son engagement d'informer sa patiente. Il est donc responsable de la situation.* La Cour a reconnu implicitement qu'il vaut mieux ne pas naître que naître handicapé d'une part et d'autre part que les parents ont la liberté de choisir entre des vies potentielles. Cette reconnaissance d'un droit à ne pas naître ouvre la voie à un eugénisme de précaution, à une judiciarisation de l'éthique et augmente de façon exorbitante la sphère des droits subjectifs. On peut imaginer le tableau suivant : les parents ont le droit de programmer génétiquement leur progéniture ; bien plus, en cas de défaut avéré, les descendants pourraient demander réparation aux ascendants : on rentre de plain pied dans une relation contractuelle de type commercial !!! (Vices cachés...). On n'est évidemment pas encore là (voir la loi « Anti Perruche », 4 03 2002 : l'enfant ne peut se prévaloir d'un préjudice du fait de sa naissance et l'indemnisation des parents est limitée). Néanmoins, on peut rappeler la position de Jacques Testart qui a affirmé que « la conjugaison potentielle de la génétique et de la procréation médicalement assistée permettrait une pratique eugéniste nouvelle non autoritaire mais efficace, tout autant contraire à la dignité humaine que l'eugénisme d'Etat » (« l'œuf transparent »)

III -1 -b : Mourir

Globalement les mêmes aspirations se dessinent et les débats sur l'euthanasie n'en sont peut-être qu'à leur début ! Le dilemme (comme pour la 1^{ère} question d'ailleurs) porte sur l'opposition entre le sacré de la vie et la qualité de la vie. L'eugénisme moderne tend évidemment à privilégier le 2^{ème} terme mais cette aspiration à un droit à mettre un terme à une existence qui n'a plus de qualité minimale - en raison des souffrances et de la déchéance du patient - est déjà présente depuis l'Antiquité (voir les stoïciens sur la question du suicide). Le mot sera inventé plus tard par F. Bacon en 1605 : « C'est la tâche du médecin non seulement de faire recouvrer la santé, mais encore d'atténuer la souffrance et les douleurs. Et ce, non seulement quand un tel adoucissement est propice à la guérison, mais aussi quand il peut aider à trépasser paisiblement et facilement. »

Les arguments anti (indépendamment des options religieuses pour lesquelles la question ne doit même pas se poser...) sont très proches de ceux relatifs à la PMA et au DPI :

- Risque de la pente fatale
- Inflation des droits subjectifs
- Confusion entre principe d'autonomie et individualisme

Le malaise des avis du CCNE est à ce titre très révélateur des difficultés à trouver une position éthique et juridique cohérente. Voir l'avis du 27 01 2000 sur « l'exception d'euthanasie » :

« Face à la difficile et douloureuse question de la fin de vie et de l'arrêt de vie, le CCNE affirme que la question de l'euthanasie proprement dite ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites. Le véritable défi devant lequel la société se trouve placée revient à permettre à chacun de vivre au mieux (ou au moins mal) sa mort et, dans la mesure du possible, de ne pas en être dépossédé. La mise en oeuvre résolue d'une politique de soins palliatifs, d'accompagnement des personnes en fin de vie et de refus de l'acharnement thérapeutique doit y conduire. Cette même détermination doit de plus permettre de réduire à des situations rares et exceptionnelles les demandes d'euthanasie proprement dite, sans toutefois réussir à éviter qu'elles ne se posent plus jamais.

Faire face à la question euthanasique (...) conduit à affirmer des valeurs et des principes touchant tant à la liberté des individus qu'aux exigences du respect de la liberté individuelle et sociale. Mais, de fait, ils entrent en conflit les uns avec les autres et s'avèrent contradictoires (...)

C'est ainsi qu'il apparaît au CCNE qu'une position fondée sur l'engagement et sur la solidarité est en mesure de faire droit aux justes convictions des uns et des autres et de lever le voile d'hypocrisie et de clandestinité qui recouvre certaines pratiques actuelles. Cette position d'engagement solidaire (...) invite à mettre en oeuvre une solidarité qui ne saurait toutefois s'affranchir du risque que représente un geste qui ne visera jamais qu'à agir au moins mal. Elle pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une « exception euthanasie »

On retrouve ici cette impossible quête du juste milieu, du « ni l'un ni l'autre mais les 2 à la fois »...

Conclusion. 2 remarques :

- Le problème de ce nouvel eugénisme est-il sans solution ? Comment améliorer l'homme - aspiration éthiquement légitime - sans manquer de respect à l'égard de son humanité ?
- La question est aussi de savoir si les générations à venir s'accommoderont de ne plus se concevoir comme les auteurs à part entière de la vie qu'elles mènent. (Habermas)

III- 2 L'hybridation

Le terme signifie couramment « mélange », mais l'étymologie révèle une connotation de violence et de démesure (Ubris en grec). La RXD ouvre des perspectives hallucinantes en terme d'hybridation biologique. Ces perspectives sont extrêmement ambiguës...

III- 2 – a Les greffes

La chirurgie des greffes a franchi un cap depuis le début du 21^{ème} siècle. Les dons d'organes se limitaient jusqu'à lors à des organes internes (reins, foie, cœur : voir la prouesse de la 1^{ère} transplantation au Cap dans les années 60) La nouveauté, c'est la greffe d'organes externes : mains, visages...

Dimanche 27 novembre 2005, une femme (Isabelle Dinoire) s'est réveillée avec le visage d'une autre. Cette greffe partielle de visage réalisée par des équipes françaises est une première mondiale !

Ces réussites extraordinaires ouvrent des perspectives étranges et font polémique ! Au-delà de la prouesse médicale, de l'amélioration des conditions de vie des patients, c'est bien le problème de l'identité individuelle qui est posé ; car mon individualité passe par mon corps ! Et plus encore par ces parties du corps (les mains, le visage !) par où cette individualité s'exprime. (Retour sur l'affaire C.Hallam)

III- 2 - b Gamètes

Depuis le début des années 80, l'assistance médicale à la procréation n'a cessé de progresser, permettant de lutter efficacement contre la stérilité : l'insémination artificielle (IA) puis la fécondation in vitro (FIV) – voir le 1^{er} bébé « éprouvette », (1978 : naissance, en Angleterre, de Louisa Brown, premier enfant conçu par fécondation in vitro (FIV) réalisée par Robert G Edwards. 1982 : naissance d'Amandine, en France mise au monde grâce à une FIV réalisée par le Professeur Testart.) Ces moyens vont se généraliser rapidement : En 1990, en France, sur 800.000 naissances, 2.500 enfants ont été conçus par FIV. En 2000, 1% des nouveaux nés ont été conçus par FIV. Dans le même temps se développent des pratiques qui consistent à donner du sperme ou des ovocytes pour pratiquer des interventions au profit des couples stériles. Ces dons de gamètes sont encadrés par la loi (les gamètes sont conservées dans des centres spécialisés : CECOS – *Centre d'études et de conservation des œufs et du sperme humain créés en 1973*). Ces dons sont gratuits et anonymes. Ainsi un couple peut faire appel à un CECOS pour obtenir ovule ou sperme et réaliser soit une IAD (insémination artificielle avec donneur anonyme) soit une FIV. Avec les nouveaux modes de procréation, il faut désormais distinguer la parenté génétique, biologique, légale, affective (cas naturel) et adoptive (pas de lien d'hérédité). Dans le cas d'une insémination artificielle avec un donneur anonyme, la femme est fécondée par le sperme d'un inconnu. Son conjoint, alors qualifié de " père adoptif ", reconnaît sa paternité légale en signant l'accord d'insémination. Mais la loi française refuse à tout enfant ainsi conçu de connaître son " père biologique ". Son identité ne lui sera jamais révélée, ce qui pose la question du droit de l'enfant à connaître ses origines. Enfin, autre pratique qui se développe de plus en plus : la gestation pour autrui (mère porteuses), interdite en France mais autorisée dans d'autres pays (USA notamment) ce qui génère un trafic de plus en plus important et un tourisme procréatif clandestin. Les états généraux de la bioéthique ont abordé le problème cette année. Là aussi, on a une situation inédite. Qui est la mère ? Celle qui a donné son

ovule fécondé ou celle qui a porté la grossesse à terme ? Dans tous les cas de figure, avec l'AMP la question de l'identité individuelle se trouve posée dans des termes nouveaux. On sait que la construction de l'individu passe par l'appropriation des ses racines, y compris biologiques. Mais les enfants issus de l'AMP ont des racines multiples, comme dans le cas de l'adoption, mais avec une différence majeure : l'adoption est destinée à compenser une double déficience : du côté des parents adoptifs, la stérilité ; du côté des parents biologiques l'incapacité à assumer la prise en charge de l'enfant. Il y a donc une relation symétrique (contractuelle) qui disparaît dans l'AMP avec une situation plus confuse : qui est vraiment père et mère ?

Un instant de fiction : la FIV s'accompagne de plus en plus d'un diagnostic préimplantatoire (DPI). Aujourd'hui le DPI permet seulement de rejeter les embryons à risque (ce qui pose déjà le problème d'une nouvelle forme d'eugénisme). On sait que le génie génétique permet de modifier la structure génétique d'un organisme (voir les OGM). Il n'est pas impossible de penser que d'ici quelques années on puisse remplacer certains gènes défectueux par d'autres, prélevés sur d'autres embryons... On retrouve ici la même orientation : l'hybridation génétique.

III- 3 Clonage thérapeutique et recherche sur les cellules souches

Petit rappel. Les techniques dites de clonage permettent 2 types de réalisation : soit la reproduction à l'identique d'un individu à partir d'une cellule (clonage reproductif – la brebis Dolly) soit la fabrication, à partir de cellules souches de tissus organiques conservés ensuite en laboratoire et permettant ultérieurement des greffes, soit sur le donneur lui-même, soit sur un receveur compatible. Je peux donc imaginer qu'à partir de l'une de mes cellules, on va pouvoir fabriquer un embryon clone (un ovocyte énucléé reçoit le noyau de ma cellule) ; puis mise en culture ; développement embryonnaire stoppé au stade de 8 cellules ; spécialisation des cellules pour obtenir les tissus que l'on veut : foie, moelle, poumons... qui serviront ultérieurement à régénérer des organes malades ou défaillants. On se retrouve là aussi dans une situation d'hybridation des organismes, procédé similaire à celui des greffes chirurgicales, sauf qu'il n'y a plus besoin d'attendre le décès d'un donneur. C'est une perspective prodigieuse, mais qui pose la même question : mon corps, régénéré par les tissus issus des cellules d'un autre m'appartient-il vraiment ?

La recherche sur les cellule souches embryonnaires relève de la même problématique

Je n'ai pas évoqué d'autres pratiques, plus innovantes encore - les embryons hybrides ou cybrides : transfert du noyau de cellule humaine dans un ovocyte animal énucléé - mais tout concourt au même résultat : les générations à venir seront de plus en plus le produit de ces manipulations qui consistent à transférer les propriétés biologiques d'un individu vers un autre. La médecine du futur va bouleverser la grammaire du corps ; le corps va de venir une réalité hybride et non plus singulière.

Conclusion : les ambiguïtés de la notion de santé

Je n'ai pas évoqué toutes les questions relatives à la bioéthique, ni toutes les difficultés auxquelles elle est confrontée (par exemple le problème du statut de la *personne humaine*) - raisons de temps. Je voudrais terminer par une remarque de bon sens qui montre peut-être la source de toutes ces difficultés.

Si la RXD et la médecine progressent, c'est évidemment pour améliorer la santé des populations, fidèles en cela à l'héritage cartésien (« s'il est une façon simple de rendre communément les hommes plus sages, c'est par la santé »). Si la santé n'est pas la fin (le but) ultime de l'existence, elle est au moins la condition pour que la quête du sens de la vie soit possible. Mais le problème réside dans la définition de la santé. En fait on en trouve deux !

Une définition minimaliste : Etat de quelqu'un dont l'organisme fonctionne bien.

Une définition maximaliste : celle de l'OMS : « La santé est un état complet de bien être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité. » Cette définition est extensive et... sans limite, ce qui a évidemment des conséquences sur le droit à la santé !

Le droit à la santé fait partie des droits fondamentaux de la DUDH mais, de fait, ce droit dépend du marché, puisque la santé est devenue une marchandise. Sur ce marché, confortée par la représentation que nous avons de la notion de santé, l'offre ne cesse d'augmenter, mais la demande aussi. Du même coup, tout ce qui est techniquement possible devient exigible (illimité du désir) : le marché est là pour y répondre.

Curieusement, la question de la marchandisation de la santé est largement occultée du débat bioéthique. Curieux silence sur les enjeux économiques de la santé (« Plus nous serons malades, plus nous serons riches »... !). Or il ne faut pas oublier que le moteur de la recherche aujourd'hui, c'est moins la santé que les profits substantiels que la satisfaction de la demande de santé peut générer. Bref, les labos qui trouvent de l'argent pour travailler sont ceux dont les résultats sont les plus prometteurs en termes de retour d'investissement...