

## Rapport des Etats-Généraux de la bioéthique

Les Etats-Généraux de la bioéthique se sont clôturés le 23 juin 2009. Le gouvernement souhaitait que ce débat public promeuve "la réflexion instruite et éclairée du plus grand nombre sur des questions qui engagent notre avenir commun" en prévision de la révision des lois de bioéthique en 2010. Trois forums publics, à Marseille, Rennes et Strasbourg, concluaient ces six mois de concertation collective. Lors de chacun d'eux, un panel de citoyens formés pendant deux week-ends, a pu interroger un comité d'experts avant de rendre un rapport émettant leur avis relativement aux questions qui leur étaient soumises. Un site internet avait également été mis en place, offrant la possibilité à tous ceux qui le souhaitaient de faire entendre leur voix sur les différents sujets débattus. Nous vous présentons ici les principales conclusions de ces Etats-Généraux.

### Recherche sur l'embryon, DPN/DPI

Lors du forum de Marseille, ont été débattues les questions de la recherche sur l'embryon, du diagnostic préimplantatoire et du diagnostic prénatal. Le panel des citoyens a estimé dans son avis final que "l'embryon ne devrait avoir un statut de personne en devenant qu'à partir du moment où il s'inscrirait dans un projet parental". La recherche sur l'embryon devrait donc être soumise à un double régime : l'interdiction de toute recherche sur l'embryon doté d'un projet parental et l'autorisation sous conditions pour les embryons surnuméraires. Le panel a également préconisé que le délai de conservation des embryons surnuméraires soit porté de 5 ans à 1 an, au terme duquel ils devraient être détruits.

La loi de bioéthique de 2004 interdit en principe la recherche sur l'embryon surnuméraire, dépourvu de projet parental, mais permet une dérogation pour cinq ans à deux conditions : l'exigence d'un progrès thérapeutique majeur et l'absence de méthode alternative d'efficacité comparable. Le principal enjeu de la révision de la loi de

bioéthique porte donc sur cet interdit assorti de dérogations : faut-il le maintenir avec ou sans dérogations ou l'abolir ? Pour répondre de façon avisée il est donc nécessaire de connaître les résultats obtenus avec les cellules embryonnaires et les alternatives, or il faut remarquer que les citoyens dans leur avis ont regretté d'avoir été si peu informés des recherches menées sur les cellules souches adultes et les cellules iPS qui constituent de telles alternatives. On ne sera pas étonné alors de savoir qu'ils se sont prononcés en faveur de l'autorisation de recherche sur l'embryon tout en souhaitant "qu'aucune [recherche] ne soit privilégiée au détriment des autres".

Concernant le diagnostic préimplantatoire (DPI) et le diagnostic prénatal (DPN), s'ils se sont inquiétés d'un manque de solidarité, et ont déploré "le déficit d'informations données à la future mère sur le caractère obligatoire ou non des différents examens prénataux", ils ont néanmoins souhaité que les centres de DPI soient plus nombreux. A leurs yeux, il faut appréhender le DPN et le DPI comme "un correctif individuel" et "non comme un outil de sélection collective", "la solution au handicap passant exclusivement par la recherche sur les maladies et non par l'élimination."

### Assistance médicale à la procréation

A Rennes, le débat portait sur une éventuelle extension de l'assistance médicale à la procréation. Le panel a estimé que "l'amour qui existe dans un couple justifie, quelle que soit la nature de ce couple (hétérosexuelle ou homosexuelle), le droit de ce couple à être parent". Pour autant, l'AMP ne devrait être permise ni aux couples homosexuels, ni aux femmes célibataires au nom de la non discrimination hommes-femmes. L'AMP pour des couples homosexuels masculins nécessiterait en effet le recours à la gestation pour autrui, unanimement refusée par les membres du panel au motif qu'il ne serait pas "convenable qu'une femme puisse porter un enfant qui ne soit pas issu de son propre projet parental". Par ailleurs, il a paru

essentiel au panel que "l'assistance médicale à la procréation reste réservée aux cas d'infertilité médicale". En revanche, il s'est dit favorable à l'adoption pour les couples homosexuels. Il s'est montré attaché au principe de gratuité du don de gamètes, ainsi qu'au principe d'anonymat, même s'il souhaite pour celui-ci un "assouplissement des modalités".

### Don d'organe, médecine prédictive

Le panel de Strasbourg devait se prononcer sur le don d'organes et la médecine prédictive. Il a remis en cause le régime, actuellement en vigueur en France, du consentement présumé en matière de don d'organes prélevés sur des donneurs décédés. Il a considéré en effet qu'un geste solidaire doit faire l'objet d'un choix assumé, donc volontaire. Il a préconisé l'instauration d'un registre du oui et l'élargissement du cercle des donneurs vivants. Il s'est déclaré favorable à la mise en œuvre de "campagnes de communication" qui soient "informatives et non pas promotionnelles". Enfin concernant la médecine prédictive, il s'est inquiété de l'usage des tests prédictifs, favorisé par leur libre vente sur internet.

### Contributions libres et ... inutiles ?

Les contributions déposées sur le site internet officiel des Etats généraux constituaient une alerte massive sur l'eugénisme grandissant d'une société qui substitue la technique à l'humanisme. Elles s'inquiétaient, non des progrès de la science qu'elles saluaient largement, mais du manque de solidarité envers les plus faibles, d'une déshumanisation des pratiques médicales, de l'extension des pratiques des diagnostics prénatal et préimplantatoire et des recherches sur l'embryon. Ces avis n'ont pas semblé satisfaire le rapporteur général des Etats-Généraux, Alain Graf, qui en guise de conclusion écrit à leur propos : "ces quelques éléments d'analyse montrent ainsi qu'il convient, pour le moins, d'appréhender avec circonspection les opinions exprimées sur le site"...

### Frontières communes

L'histoire des peuples nous enseigne que la stabilité d'une société repose en partie sur sa capacité à placer les frontières au bon endroit, frontières capables d'accompagner par leur stabilité les flux qui modèlent la culture et les peuples et sans lesquels les sociétés se sclérosent. Ignorer ces faits c'est se préparer à d'innombrables conflits en créant des zones de turbulences qui ne profitent à personne.

Ces considérations sont aussi vérifiables en matière de politique. L'accélération de la technique spécialement dans le domaine scientifique et médical - débats sur l'interruption de grossesse, l'assistance médicale à la procréation, la recherche sur l'embryon, les transplantations, la fin de vie, le rationnement des soins, etc. - oblige à prendre des décisions "éclairées". Nos sociétés post-modernes ayant rejeté toute référence au transcendant, la recherche des frontières permanentes reste (devient ?) une urgence pour résister à la tentation de trancher dans l'instant, sur une vague d'émotion ou de s'en remettre à des avis d'experts partiels. La création des comités d'éthique est une tentative de recherche d'une pensée fondatrice, pourtant ces comités, reflétant les diverses idéologies d'une société ne peuvent prétendre dire le vrai, elles donnent seulement un avis consensuel.

L'ouvrage que nous vous présentons aujourd'hui, tente d'approcher ces frontières permanentes, afin que la grande majorité des acteurs et décideurs puisse les reconnaître, au-delà des divergences conjoncturelles. Telle est l'ambition de cet ouvrage, fruit d'un travail de deux années mené par vingt personnalités du monde universitaire européen, (médecins, biologistes, philosophes, etc.) sous la direction de François Xavier Putallaz et Bernard Schumacher, tous deux étant *privat docent* et maîtres d'enseignement et de recherche en philosophie à l'université de Fribourg. Dans un mouvement large le livre présente les controverses d'aujourd'hui (première partie), explore les fondements philosophiques reçus en héritage au cours des siècles et sans l'étude desquels il serait difficile d'avoir une juste vision des controverses actuelles (seconde partie), et enfin propose quelques repères pour une étude prospective (troisième partie).

### La dignité humaine

Il faut se rendre à l'évidence : toute option éthique repose sur une conception de l'homme et le désir affleurant au cours des débats de bioéthique de protéger la dignité humaine nous renvoie à la difficile tâche de reconnaître la signification de ce terme et d'en fournir une explication. Plusieurs chapitres de l'ouvrage sont donc consacrés à cette étude et s'interrogent en matière biomédicale sur l'expérimentation et la fin de vie. Dans l'étude portant sur **l'expérimentation sur l'être humain**, le philosophe **Jean-François Mattéi** remarque une inversion des relations de la médecine au corps humain : *"ce n'est plus en toute rigueur la santé naturelle du corps qui constitue la fin de la médecine ; c'est au contraire le développement technique de la médecine qui devient peu à peu la fin de la santé du corps"*, *"cette inversion étant devenue possible par la réduction de la personne au sujet, du sujet au corps et du corps au produit"*. Si le statut du corps humain embarrasse les juristes c'est parce qu'il témoigne d'une humanité qui ne se limite pas à la corporalité. *"Devons-nous, même avec son consentement, développer de nouveaux types de recherche destinés à modifier son humanité et à produire un nouveau type d'être, à la lisière de l'humain et du non-humain, qu'on l'appelle cyborg ou surhomme ?"* La réponse négative à cette question repose sur un présupposé métaphysique, non pas celui de l'âme ou de l'esprit mais sur celui de la liberté, car là où la matière est reconnue comme déterminée, l'esprit se pose comme libre. Le philosophe **Jacques Ricot** abordant **la dignité du mourant** évoque les *"trois sphères sémantiques de la dignité"* : la *dignité-décente*, se référant à un attribut de la personne qui, subjectif, peut se dégrader, la *dignité-liberté* au sens où décider de l'heure de sa mort serait la manifestation de sa dignité, et enfin la *dignité ontologique*, comme *"valeur absolue de l'être humain, dérivant du seul fait qu'il est homme"*. Enfin l'analyse du professeur **Robert Spaemann**, *"il n'y a pas de bonne façon de tuer"*, montre les courants qui fondent la demande de reconnaissance d'euthanasie et du suicide, illustrée par Peter Singer. Il évoque notamment le lien entre euthanasie et démographie - lien d'autant plus efficace

qu'il demeure caché- et entre euthanasie et recherche du plaisir, recherche excluant toute forme de souffrance. Or discourir sur la valeur d'une vie (cette vie-là vaut-elle la peine d'être vécue ?) *"suppose préalablement la vie comme condition"* et l'omettre est prélude à des crimes par milliers. Enfin la contribution de **Bernard Schumacher sur la définition de la mort humaine** est fondamentale pour aborder la question du prélèvement d'organes en resituant le débat sur les critères de mort.

### La personne

Si la notion de personne est déjà au cœur de ces réflexions, certains chapitres l'abordent plus directement sans priver le lecteur d'un passionnant détour dans l'histoire de la philosophie de Saint Augustin à Peter Singer, avec Thomas d'Aquin, Hobbes ou Kant. C'est le cas des contributions que nous allons maintenant présenter, en priant les auteurs de bien vouloir pardonner ces évocations si rapides là où chaque chapitre mérite une lecture approfondie. **Gunter Rager et FX Putallaz** explorent les liens entre dignité, individu et personne ou individualité et existence, **Laurence Renault, Georges Cottier, Berthold Wald** retracent l'apparition du Moi à travers Duns Scot, Descartes et Locke et l'articulation du Moi à la personne, **Theo Kobush** montre l'apparition de la notion de liberté dans la philosophie moderne qui plonge racines dans la philosophie médiévale. Enfin les réflexions de prospective en fin d'ouvrage, notamment la contribution de **Pascal Ide sur la frontière entre l'homme et l'animal** (jouissant l'un et l'autre d'une altérité corporelle significative), celles de **Philippe Cormier et Jean Claude Wolf sur la frontière entre les personnes** - altérité et intersubjectivité - les personnes sont-elles remplaçables ? - et celles sur la phénoménologie et l'altérité homme/femme, par **Roberta de Monticelli et Hanna Barbara Gerl-Falkovitz**, donneront au lecteur un recul nécessaire pour mesurer la qualité des débats éthiques contemporains et des outils efficaces pour établir des frontières communes à tous. ☺

1- *L'humain et la personne*, sous la direction de François-Xavier Putallaz et Bernard N. Schumacher, Ed. Cerf, avril 2009.

