



## DOSSIER D'ANIMATION À L'ATTENTION DES CHARGÉS DE MISSION DÉPARTEMENTAUX

N°20

### « Bioéthique, l'homme peut-il maîtriser son évolution ? »

## CONTEXTE ET ENJEUX

Dès la fin du XX<sup>ème</sup> siècle, on assiste à une défiance vis-à-vis des techniques scientifiques qui se sont inversées en menace. Divers faits historiques sont à l'origine de celle-ci : durant des siècles, les valeurs morales étaient fondées sur les concepts posés par la religion. Seulement la pensée occidentale est profondément bouleversée par le recul du religieux<sup>1</sup>.

**Sur quoi peut-on alors bâtir la valeur du Bien ? Comment déterminer les limites d'une action bonne d'une action mauvaise ? Comment devons-nous nous comporter pour agir en bien ?** Avec le nazisme, les expériences menées sur des sujets vulnérables, l'euthanasie des personnes âgées ou handicapées, les camps d'exterminations, véritables crimes contre l'Humanité, la stérilisation des malades mentaux, l'eugénisme positif de l'homme aryen ont posé une profonde réflexion sur les pratiques médicales et scientifiques. **En août 1947, le code de Nüremberg, constitué de dix règles d'éthique, est énoncé lors du procès des médecins par le Tribunal Militaire International. Il définit les « principes fondamentaux qui devraient être observés pour satisfaire aux concepts moraux, éthiques et légaux concernant, entre autres, les recherches menées sur des sujets humains ».** Ce code marque le début de la bioéthique contemporaine.

D'autres catastrophes scientifiques amèneront à poser les limites de la technique scientifique : Hiroshima et Nagasaki, symboles de la destruction de l'Humanité, et Tchernobyl (1986), la dégradation de l'environnement de façon générale, l'atteinte à la nature qui est l'essence même de notre existence.

Ce passé tragique a fait remettre en question la place de l'Homme dans le monde.

D'autre part, face aux progrès des sciences et des techniques, plusieurs questions se posent. Dans le domaine médical, la médecine a un pouvoir sur le bonheur des gens. Son but, traditionnellement de soigner et d'apaiser les souffrances, est aujourd'hui dévié : chirurgie esthétique, médicalisation d'événements naturels (naissance, vieillesse), maîtrise sur la nature (de la vie à la mort), etc. Certains traitements sont à l'origine d'effets secondaires plus lourds à supporter que la maladie. Ceci amène à une remise en question sur la finalité de la médecine. Est-elle toujours au service de l'Homme ?

---

<sup>1</sup> Daniel Vidal, « Sociologie de la religion », *Archives de sciences sociales des religions*, 2007, mis en ligne le 02 juillet 2008. Consulté le 05 mai 2009.



**Jusque là les décisions médicales étaient prises par le médecin et se fondaient uniquement sur son expérience.** Lui seul pouvait répondre légitimement aux problèmes éthiques de la pratique. Il parut donc nécessaire de placer sciences et techniques sous un contrôle social et d'instaurer une réflexion sur ce qu'elles doivent faire ou ne pas faire. C'est ce que la bioéthique tente de faire. Elle tente d'associer ce qui est techniquement possible à ce qui est moralement acceptable : on a « *d'un côté (...) un corps modelable et dénaturable, de l'autre un corps qu'il faudrait rendre à lui-même, à l'intégrité que la nature tend normalement à lui donner, et au respect qui lui est dû* »<sup>2</sup>. Elle répond aux doutes nés de la confrontation des scientifiques, des médecins, des patients et des citoyens, relative aux pratiques scientifiques dont la finalité n'est pas forcément thérapeutique (Assistance médicale à la procréation, avortement, soins palliatifs, suicide assisté, ...).

**On confère le terme de « bioethics » au cancérologue américain Van Rensselaer Potter qui appelle à « une nouvelle sagesse »<sup>3</sup> en 1970, afin de réaliser un pont entre deux cultures, celle des sciences et celle de l'humanité, qui ont des difficultés à communiquer.**

**On a tendance à confondre l'éthique médicale et la bioéthique. C'est pourquoi il me semble important de redéfinir ces deux termes : l'éthique médicale représente une codification morale et déontologique du comportement des médecins qui est fondée sur le serment d'Hippocrate. Aujourd'hui, elle est centrée essentiellement sur la relation médecin-patient (respect), avec l'entourage (familiaux, professionnels) et de manière implicite à la société. La bioéthique traite les questions suscitées par les progrès de la science de la vie, l'évolution des technosciences, et les éventuelles dérives des pratiques scientifiques. En médecine, elle renvoie aux aspects fondamentaux de la vie humaine et pose la question du devenir de l'humanité dont nous sommes responsables.**

**Nous verrons par quels moyens la bioéthique et particulièrement la bioéthique médicale s'est installée en France dans les années 80. Puis afin d'illustrer les projets et les réflexions mis en place par le biais d'une réflexion éthique, nous verrons dans quel contexte le diagnostic préimplantatoire ou DPI a été créé et autorisé, ainsi que les problèmes moraux posés par cette pratique médicale. Nous ouvrirons la réflexion sur le rôle du CCNE avec deux cas qui ont suscité des réflexions sur l'élargissement du DPI à d'autres maladies.**

- **Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)**

**Nous avons indiqué que l'univers scientifique était le théâtre permanent de découvertes, d'avancées et de recherches qui amenaient l'homme à vouloir établir une réflexion sur la finalité de la science.**

**En France, ce sont les questions relatives à l'assistance médicale à la procréation<sup>4</sup> qui ont donné l'impulsion de la création d'un comité d'éthique, notamment après la naissance du premier bébé conçu par fécondation in vitro en 1982. C'est le 23 février 1983, après les Assises de Recherche, que le CCNE est créé par décret du Président de la République française François Mitterrand et le ministre de la Recherche et de l'Industrie Jean-Pierre Chevènement<sup>5</sup>. A cette époque, le Président de la République a confié au comité une mission d'éclaircissement sur les conflits de valeurs suscités**

---

<sup>2</sup> Dominique Memmi, *Les Gardiens du Corps*, EHESS, Paris, 1996, p.30.

<sup>3</sup> Van Rensselaer Potter, « *Bioethics the Science of survival* », *Perspectives in Biology and Medicine*, n°14, 1970.

<sup>4</sup> Autorisée depuis la loi du 29 juillet 1994 relative à la bioéthique.

<sup>5</sup> D'après le site du CCNE. Adresse URL : [http:// www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)



par les biotechnologies. La bioéthique met en place une réflexion et non une opinion sur les problèmes soulevés par la science moderne.

On compte cinq textes fondateurs du CCNE depuis sa création<sup>3</sup> : le décret de 1983, la loi du 29 juillet 1994, le décret de 1997, la loi du 6 août 2004 et le décret de 2005.

#### - Constitution du CCNE :

Le comité National d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est dirigé par un président d'honneur, nommé par décret par le Président de la République française tous les deux ans. Son mandat est renouvelable. Par ailleurs, même si rien n'est réglementé, la tradition veut que le président soit un chercheur ou un médecin.

A cela s'ajoutent 39 membres :

- cinq personnalités appartenant aux principales familles religieuses (catholicisme, protestantisme, judaïsme, islam), nommés par le Président de la République.

- dix-neuf personnes choisies pour leur « *compétence (et) leur intérêt pour les problèmes éthiques* »<sup>6</sup>, parmi lesquelles on compte un député, un sénateur et un conseiller à la cour de cassation. Les membres restant sont nommés par les différents ministres.

- quinze personnalités provenant du secteur de la recherche.

La durée de leur mandat est de quatre ans et peut être renouvelable qu'une seule fois.

Le cercle des membres du comité est donc marqué par le pluralisme et la pluridisciplinarité puisqu'il n'est pas composé uniquement de spécialistes, de médecins et de chercheurs. On remarque donc qu'il suffit d'appartenir aux deux disciplines reines de ces débats (médecine et biologie) ou aux disciplines « salvatrices » (droit et sciences humaines) pour avoir une légitimité à établir une réflexion éthique. Cette bipolarisation des compétences au sein du Comité permet en effet la conversion des savoirs scientifiques provenant des savants en performance éthique par intégration de la sensibilité. A l'inverse, les objets de connaissance scientifique entraînent la neutralisation des passions collectives et individuelles.

La nomination des membres se fonde aussi sur la capacité des membres du comité à élaborer un point de vue et à sa transmission au grand public. La majorité d'entre eux ont écrits, avant ou après leur entrée au sein du CCNE, quelque chose de personnel concernant leur activité professionnelle<sup>7</sup>. La nomination au comité se refuse très peu et est sollicitée de plus en plus : elle garantit la reconnaissance de la société et permet de ne pas rester enfermé dans une logique disciplinaire.

#### - Activités et organisation :

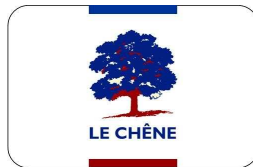
**Le CCNE a pour mission « de donner un avis sur les problèmes d'éthiques et les questions de société soulevées par le progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé »<sup>8</sup>.**

**A l'issue de ces missions, le Comité publie annuellement des Avis. Un Avis est un point de vue exprimé officiellement et publiquement, après une délibération collégiale qui peut durer plusieurs mois ou quelques années, comme par exemple l'Avis n°90 de 2005 relatif à « Accès aux origines, anonymat et secret de la filiation ». L'Avis du Comité s'adresse à un cas général et ne porte jamais sur un cas singulier comme la greffe du visage. Les Avis font suite à des sollicitations du Comité, ce que l'on nomme des saisines. Celles-ci proviennent d'organismes de recherche, d'autorités,**

<sup>6</sup> Décret n° 97-555 du 29 mai 1997 de la loi de bioéthique n° 94-654 du 29 juillet 1994.

<sup>7</sup> Dominique Memmi, *Les Gardiens du Corps*, EHESS, Paris, 1996, p.97.

<sup>8</sup> Loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique.



**d'associations, de ministères et parfois même du Chef de l'Etat, comme ce fut le cas pour l'Avis n°54 de 1997 qui est une réponse au Président de la République au sujet du clonage reproductif. D'autre part, le Comité peut s'autosaisir, à la suite d'un conflit moral posé par un citoyen lambda ou par un de ses membres. Ceci lui assure une réelle indépendance et lui permet de s'ouvrir à la société ce qui renforce son caractère pluraliste.** Les réflexions sont menées par un groupe de travail, composé des membres du CCNE. Lors de cette instruction des personnalités extérieures peuvent être éventuellement sollicitées. Un rapport est rédigé et sera ensuite

étudié par la section technique. Cette dernière comprend douze membres (quatre parmi les personnalités choisies pour leur « *compétence (et) leur intérêt pour les problèmes éthiques* », huit parmi les personnalités du secteur de la recherche), tous désignés par l'ensemble du Comité sur suggestion du président. A l'issue de l'étude, une réponse est donnée sur le sujet ou le dossier est instruit par le comité plénier si le sujet est plus complexe. Le comité plénier est un des organes les plus importants du CCNE. C'est une instance délibérative qui est composée de tous les membres. L'Avis est adopté lorsque la moitié des membres sont favorables à celui-ci et tout membre peut rajouter un texte complémentaire à l'Avis si sa position diverge.

Les séances d'études du Comité sont strictement privées, ce qui permet une certaine distance nécessaire vis-à-vis de l'objet de l'étude<sup>9</sup>. Chaque membre a le devoir de tenir le secret sur le déroulement des instructions, l'avancée des travaux et les positions des autres membres. Lors des discussions, les membres ont un temps de parole équivalent. Chacun parle librement et tous les points de vue sont pris en compte, un n'étant pas plus valable que l'autre. En effet, la discussion est ici fondée sur l'éthique de la discussion de Jürgen Habermas<sup>10</sup> : la légitimité de la parole et la valeur de la parole de chacun est donnée par les règles qu'impose le langage lui-même (grammaire, sens des mots, logique du discours). L'acte de parole étant normatif, les membres qui sont entrés dans l'argumentation sont d'emblée considérés comme des sujets moraux. Chaque parole est alors importante. L'avis retenu est celui dont l'argumentation a été en principe la meilleure.

**Le Comité National d'éthique diffuse publiquement ses travaux par des conférences de presse lorsqu'un Avis est adopté. Des journées annuelles et des rencontres régionales sont également organisées afin que le débat s'ouvre au grand public.**

Par ailleurs, le CCNE publie une revue trimestrielle *Les Cahiers du Comité* dans lesquels figure l'intégral des Avis et des rapports du Comité<sup>11</sup>. Une première partie est centrée sur la publication des textes officiels et des entretiens avec des experts. La deuxième partie traite de l'activité actuelle du comité, des travaux de ses membres et diffuse des études sur la réglementation à l'étranger.

L'ouverture du Comité au grand public ainsi que ses publications lui évite de tomber dans une des caractéristiques de l'univers scientifique ascétique, celle de l'isolement.

**Le CCNE n'a aucune emprise au niveau politique<sup>12</sup>. Quelle que soit la décision du Comité d'éthique pour un cas donné, c'est le législateur qui a le pouvoir. Il a un rôle ascripteur, il ne définit pas une norme à suivre. Ainsi, l'Avis n°40 du 17 décembre 1993 sur « le transfert d'embryons après décès du conjoint » qui prône l'autorisation du transfert de l'embryon après décès du conjoint n'a pas été suivi par le législateur. Le**

<sup>9</sup> Dominique Memmi, *Les Gardiens du Corps*, EHESS, Paris, 1996, p.156.

<sup>10</sup> Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques médicales*, Ellipses, Paris, 1996, p.76.

<sup>11</sup> D'après le site du CCNE. Adresse URL : <http://www.ccne-ethique.fr/cahiers.php>

<sup>12</sup> Jean-Marc Mouillie, Céline Lefève et Laurent Visier, *Médecine et sciences Humaines*, Paris, Les Belles Lettres, 2007, p.417.



**Professeur Mattei, médecin et fondateur des lois d'éthiques du 29 juillet 1994, stipule que « L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants »<sup>13</sup>.**

- Relations avec les autres comités au niveau national et mondial :

**Il existe d'autres structures de recherche scientifique et de réflexion éthique en France qui sont en relation avec le CCNE.**

**Par exemple, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) met à disposition du Comité un centre de documentation et d'information sur les problèmes éthiques dans le domaine de la science de la vie et de la santé.**

**Dans un ordre plus local, il existe des comités d'éthiques dans les établissements hospitaliers afin d'aider la décision médicale. Ils répondent à des saisies intrahospitalières. Seulement aujourd'hui, aucun texte ne régit les relations entre les différents comités d'éthiques locaux et le CCNE<sup>14</sup>.** En effet, le CCNE n'a aucun pouvoir d'autorité sur les autres instances de réflexion éthique. Le problème est alors le suivant : au nom de quoi les recommandations établies par ces comités sont à suivre? Le danger est que ces comités s'intronisent eux-mêmes. C'est pour cette raison que le CCNE a préconisé l'instauration d'un comité comportant en plus des médecins et des experts, « *des personnels médicaux pluridisciplinaires et extramédicaux, avec des personnes capables d'évaluer ce qu'est un handicap, la souffrance de la personne, de sa famille et de son entourage, ce qui permettrait d'atténuer les souffrances et l'anxiété de la prise de décision* »<sup>15</sup>.

Ce conseil a été généralisé dans l'Avis n°84 de 2004 qui évoque la nécessité pour les comités d'éthiques d'aide à la prise de décisions médicales de recruter des membres issus de divers horizons. Ceci permet de légitimer leurs décisions vis-à-vis des personnes extérieures au corps médical.

Les problèmes suscités par les sciences de la vie et de la santé ne se posent pas seulement en France : c'est toutes les sociétés qui sont concernées par ceux-ci. Des comités d'éthiques nationaux ont été créés à travers le monde, en particulier dans les pays développés : Allemagne, Royaume-Uni, Danemark, Grèce, Canada, Etats-Unis, Tunisie... Ils sont en relations avec le CCNE et se rencontrent régulièrement afin de diffuser et d'échanger leurs études<sup>16</sup>.

- Les principaux thèmes abordés par le CCNE :

Afin de mieux comprendre concrètement sur quoi portent les réflexions éthiques, nous allons dresser une liste non exhaustive des principaux sujets abordés par le Comité d'éthique :

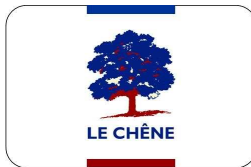
- **La procréation** : le diagnostic prénatal et l'avortement (statut de l'embryon, du sperme congelé, du donneur et du receveur leur des dons de gamètes, normes de parenté, modification du temps de génération, eugénisme et finalité de la médecine)
- **Expériences réalisées sur l'homme** (légitimité des expériences, statut du corps humain, responsabilités en cas de risques, apports pour la médecine ? quelles personnes choisir ?)

<sup>13</sup> Article 152-2 de la loi du 29 juillet 1994 relative à la bioéthique.

<sup>14</sup> Jean-Marc Mouillie, Céline Lefève et Laurent Visier, *Médecine et sciences Humaines*, les Belles Lettres, 2007, p.418.

<sup>15</sup> Article 152-2 de la loi du 29 juillet 1994.

<sup>16</sup> D'après le site du CCNE. Adresse URL : [http://www.ccne-ethique.fr/renc\\_internationale.php](http://www.ccne-ethique.fr/renc_internationale.php)



- **Greffes et dons d'organes** (statut du receveur, du donneur, des organes, atteinte à l'identité et problème de l'acceptation psychologique du don pour le receveur ainsi que pour les proches de donneur)
- **Techniques génétiques** : identification du génome humain (eugénisme, commercialisation, atteinte au patrimoine génétique de l'Humanité, identité de la personne)
- **Manipulations de la personnalité** : traitements neurologiques, psychotropes, greffes de cellules nerveuses parfois provenant de tissus d'embryons humains, auto-greffes (statut du fœtus, identité de l'homme, personnalité modifiée, quelle est la norme ?)
- **Interventions sur le processus de la vieillesse et de la mort** : réanimation, soins palliatifs, suicide assisté, euthanasie (droit de la personne, médicalisation de phénomènes naturels, acharnement thérapeutique, eugénisme, qualité de vie, critères de la mort)

**Pour comprendre concrètement pourquoi et comment une réflexion éthique se met en place lors d'un progrès médical, nous allons étudier un cas particulier de l'assistance médicale à la procréation (AMP), le diagnostic préimplantatoire qui se trouve au carrefour de nombreux conflits moraux.**

- **LE DIAGNOSTIC PREIMPLANTATOIRE OU DPI :**

**- Présentation du DPI :**

**Le diagnostic préimplantatoire réalise un diagnostic génétique sur une ou deux cellules embryonnaires afin de prévenir « une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic »<sup>17</sup>.**

Cette technique suppose donc préalablement la connaissance de la maladie chez les parents et l'exécution d'une fécondation in vitro (FIV): une stimulation ovarienne est effectuée chez la mère pour pouvoir recueillir un nombre important d'ovocytes. Une insémination artificielle de spermatozoïdes a lieu pour chaque ovocyte. Environ 10 ovocytes sont fécondés. Au maximum, deux embryons indemnes sont transférés in utero après la réalisation du DPI<sup>18</sup>.

**Le DPI est autorisé en France depuis la loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.** Seulement trois centres sont aptes à effectuer cette technique en France<sup>19</sup> : un à Paris, un à Strasbourg et un troisième centre à Montpellier. On compte environ 200 enfants nés après un DPI depuis l'année 2000<sup>14</sup>.

**- Principaux problèmes posés par le DPI qui justifient la nécessité d'un encadrement bien défini :**

**Comme nous l'avons déjà vu, le DPI a recours à l'assistance médicale à la procréation. Celle-ci est utilisée afin de pallier l'infertilité d'un couple. Le DPI n'est pas**

<sup>17</sup> Loi de bioéthique du 29 juillet 1994.

<sup>18</sup> F.Encha-Razavi et E.Escudier, *Embryologie humaine*, Masson, Paris, 2003.

<sup>19</sup> Le Monde du 26 septembre 2006, *Controverse autour de l'extension du diagnostic préimplantatoire*.



**réalisé forcément pour les couples stériles. Pourquoi autorise-t-on donc cette technique ? Quelle valeur morale fonde l'exécution de cette pratique ?**

Si on s'en tenait au diagnostic prénatal (ou DNP, diagnostic génétique visant à prédire une maladie génétique de moindre gravité), effectué pendant la grossesse, cela amènerait éventuellement à une interruption thérapeutique de grossesse<sup>20</sup>. Seulement cette dernière est lourde à porter pour la mère, le père et l'entourage quand on s'est préparé à l'arrivée d'un enfant. On prend en compte ici, la souffrance et la santé de la mère et le bien être du futur enfant. Le DPI, réalisé avant la grossesse, évite donc un moindre mal.

**Ce diagnostic pose aussi le problème de la prédiction de la maladie qui consiste à déterminer, grâce au dépistage génétique, la présumée maladie avant même son avènement et avant même la naissance de l'enfant.**

**Les personnes doivent avoir la possibilité de décider de savoir ou non le résultat d'un dépistage<sup>21</sup>. A-t-on alors un droit sur l'embryon qui est pourtant considéré comme « une personne humaine potentielle »<sup>22</sup>? Doit-on décider à sa place ?** De façon plus générale, le fait de prédire la maladie avant sa déclaration, même si elle est présente chez les parents, peut entraîner la négligence de la part de l'environnement et des conditions de vie de la future personne dans l'avancée de la maladie.

Cependant on considère ici également que le sens de ce test génétique est d'éviter la naissance d'un enfant malade. On pense encore à la souffrance du futur enfant. En dehors des souffrances liées à la santé, il y a aussi le problème du statut du handicap et des personnes différentes au sein de nos sociétés. Il serait vraisemblablement l'objet de stigmatisations et de discriminations.

**Par ailleurs, ceci amène à vouloir éradiquer des êtres jugés indésirables à cause de leur maladie et donc de ne pas désirer leur naissance (eugénisme négatif). De plus, on cherche à favoriser la naissance de personnes dites « saines » (eugénisme positif). La finalité de la médecine est alors remise en cause tant elle porte atteinte à la sélection naturelle, à l'évolution de l'espèce humaine. C'est tout le patrimoine génétique de l'Humanité qui peut-être alors modifié.**

**Cependant, le DPI n'est pas considéré comme eugéniste car elle relève du choix des futurs parents. On ne leur reproche pas de mettre au monde un enfant atteint d'une maladie grave, ni d'éviter la naissance de cet enfant. Le but de cette pratique est d'éviter au cas par cas la naissance d'un enfant et non d'améliorer l'espèce humaine. C'est le fait qu'il ne s'agisse pas d'une pratique de masse que le DPI ne dévie pas vers l'eugénisme dans l'état actuel de la loi<sup>23</sup>.**

**Concernant l'AMP, le couple peut avoir recours aux dons de substances génitrices (d'ovocytes et/ou de sperme suivant l'hypofertilité)<sup>24</sup>. Ceci amène alors des tiers dans la conception de l'enfant. Quels sont alors les parents de l'enfant ? Quel est le statut du receveur par rapport à l'enfant ?** Dans nos sociétés contemporaines, la famille est un lieu d'épanouissement personnel. La parentalité tient donc une place centrale dans la construction de l'identité d'une personne. La loi veut donc recréer une sorte de fiction naturaliste qui ferait que la conception de l'enfant soit socialement acceptée, de la même

<sup>20</sup> CCNE Avis n°72 du 4 juillet 2002, réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire.

<sup>21</sup> CCNE Avis n°76 d'avril 2003 à propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale.

<sup>22</sup> CCNE Avis n°8 de 1986 relatif aux recherches et à l'utilisation des embryons humains et la loi de 2004 relative à la bioéthique.

<sup>23</sup> Entretien vidéo avec Jacques Testart sur le site de la cité des sciences et de l'industrie. Consulté le 30 avril 2009. Adresse URL : [http://www.cite-sciences.fr/francais/ala\\_cite/science\\_actualites//magazine/article.php](http://www.cite-sciences.fr/francais/ala_cite/science_actualites//magazine/article.php)

<sup>24</sup> Loi du 29 juillet 1994.



façon qu'une conception naturelle : « *l'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer...* ». On a donc tendance à « éliminer » les géniteurs afin de mieux établir la parentalité sociale tout en gardant l'apparence d'une parenté biologique. La maîtrise de la reproduction montre donc la possibilité d'être parent au-delà du biologique.

**Il est à noter que l'anonymat du donneur est de rigueur<sup>25</sup>. Il n'a pas d'existence juridique. Ceci est en contradiction avec l'article de la Convention internationale de La Haye relatif au droit des enfants à connaître leur origine. Le donneur doit cependant avoir quelques ressemblances physiques avec les parents afin de limiter les frontières entre parenté sociale et parenté biologique.**

**Si cette technique est autorisée, elle suscite néanmoins des controverses. D'après un sondage réalisé par l'Agence de la biomédecine en 2007, 48% des personnes interrogées sont favorables à cette pratique. Cependant 15% estiment que « *c'est la porte ouverte à la recherche de l'enfant parfait* »<sup>26</sup>.**

#### - Etude de cas suscitant des réflexions sur l'extension du DPI

##### 1<sup>er</sup> cas avec intervention du CCNE : la maladie de Fanconi

La maladie de Fanconi est une maladie chromosomique. On peut y remédier par un don de cellules souches provenant du sang du cordon et qui doivent être recueillies lors de la naissance d'un enfant de système immunitaire compatible<sup>27</sup>. A l'issue de différents cas observés dans les familles, le CCNE a

été sollicité le 5 février et le 18 juillet 2001<sup>28</sup> afin de donner un avis sur l'extension du DPI dans ce cas : les couples ayant un enfant atteint par cette maladie peuvent avoir recours au DPI afin de mettre au monde un enfant potentiellement donneur vis-à-vis de l'autre enfant malade.

La finalité du DPI est déviée : le but final est d'obtenir des cellules d'un enfant pour réaliser une greffe et non de donner naissance à un enfant. Ce dernier est alors utilisé comme moyen. Il est attendu comme projet thérapeutique. D'après la maxime de Kant : « tout être humain doit être considéré toujours comme une fin et jamais comme un moyen ». L'enfant est-il ici instrumentalisé ? Le CCNE a considéré deux cas :

Soit les embryons sont compatibles et l'enfant naît comme individu à part entière. Il vivra sa vie et il naîtra pour lui-même une fois le prélèvement de cellules effectué.

Soit les embryons sont non compatibles avec l'enfant malade alors les parents auront l'obligation de les transférer.

D'autre part, ceci pose le problème de la relation qu'entretiendra l'enfant à naître avec son receveur. Soit la relation peut aboutir à des liens très forts. Soit en cas d'échecs, ceci peut causer des mauvaises ententes. D'un point de vue psychologique, l'enfant se sera senti peut-être utile pour son frère ou sa sœur et sera alors fier de lui, ou au contraire, il semblera n'être né que pour son frère ou sa sœur et se dévalorisera. Il est cependant difficile de prévoir quelles seront les conséquences psychologiques de l'enfant tant se mettre à la place d'une famille est compliqué. L'évaluation de la détresse de la famille et de l'équipe médicale ne pouvant faire face à la maladie est difficilement évaluable.

---

<sup>25</sup> Loi du 29 juillet 1994.

<sup>26</sup> Le Figaro du 15 octobre 2007, « *un sondage laisse apparaître une opinion publique en construction* ».

<sup>27</sup> « Fanconi », Dictionnaire médicale, sous la direction de Jacques Quevauvilliers, Masson, Paris, 2004.

<sup>28</sup> CCNE Avis n°72 du 4 juillet 2002, réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire.



L'étude approfondie de ce cas a abouti à un Avis défavorable concernant l'extension du DPI. Le CCNE s'en est remis à la loi initiale : « *tout acte et tout processus médical affectant un*

*embryon, destiné à être implanté doit avoir pour fin première son bien propre et constituer un bénéfice direct pour l'enfant à naître* ».

Malgré cet Avis, la procédure du DPI est autorisée en 2007, après la publication des décrets d'application de la loi de bioéthique d'août 2004, pour permettre « *la conception d'un enfant indemne de la maladie génétique recherchée et susceptible de soigner de façon décisive son aîné malade* » d'après l'Agence de la biomédecine<sup>29</sup>.

### 2<sup>ème</sup> cas sans intervention du CCNE : prédisposition au développement de certains cancers

L'équipe médicale du CHU de Strasbourg a mis en évidence l'existence de gènes particuliers à l'origine de prédispositions pour le cancer du côlon, du sein ou de l'ovaire.

Stéphane Viville, directeur de l'Institut génétique et de biologie moléculaire et cellulaire de Strasbourg, a présenté ses arguments en faveur de l'extension du DPI pour le cancer du côlon, lors du congrès de *l'European Society of Human Reproduction and Embryologie* à Prague, l'été 2008<sup>30</sup>. Pour lui, cette extension se fonde sur le fait que lorsqu'on possède le gène responsable de la prédisposition à ce cancer, on n'a pas juste la probabilité de le déclarer, c'est une certitude. En revanche, il considère qu'on ne doit pas étendre cette technique au cancer du sein par exemple, car la probabilité de développer le cancer lorsqu'on possède les gènes responsables de la maladie, est seulement plus élevée. Etre affecté du cancer dans ce cas-ci n'est donc pas une certitude : la pratique de cette technique est alors ici injustifiée.

La pratique du DPI est autorisée après l'étude de chaque dossier par les centres de diagnostic prénatal. Contrairement Stéphane Viville, la directrice de l'Agence de la biomédecine, Carine Camby, déclare

que s'il faut autoriser la pratique du DPI dans ce cas-ci, il est nécessaire de légiférer car selon elle, « *cela ne peut-être fait que par un seul centre* »<sup>31</sup>. Il faudrait l'approuver pour tous les centres et donc l'encadrer par la loi.

Pour Claude Surreau, gynécologue-obstétricien et membre du CCNE, l'élargissement du DPI n'est pas désirable. Il en revient à la loi : « *La justification première du DPI est la naissance d'un enfant indemne d'une affection génétique grave qui le menace* ».

Jacques Testart, biologiste français à l'origine du premier bébé éprouvette français en 1982, affirme que la frontière entre une maladie grave et un handicap léger est floue. C'est pourquoi il condamne la pratique du DPI. La loi est imprécise et entraîne la dérive des pratiques. Il déclare : « *il ne manque plus qu'une seule chose au DPI pour faire de l'eugénisme à grande échelle : la production massive d'ovocytes* »<sup>32</sup>.

Est-ce qu'on prend le chemin de la naissance de l'enfant parfait ? Veut-on faire naître des enfants potentiellement malades ?

<sup>29</sup> Le Figaro du 15 octobre 2007, *Bébé-médicament : le décret d'autorisation est publié*.

<sup>30</sup> « Diagnostic pré-implantatoire: polémique autour du tri d'embryons », Jérémie Bazart. Consulté le 24 avril 2009. Adresse URL : [http://www.cite-sciences.fr/francais/ala\\_cite/science\\_actualites/magazine/article.php](http://www.cite-sciences.fr/francais/ala_cite/science_actualites/magazine/article.php)

<sup>31</sup> Le Monde du 26 septembre 2006, Jean-Yves Nau, *Controverse autour de l'extension du diagnostic préimplantatoire*.

<sup>32</sup> Entretien vidéo avec Jacques Testart sur le site de la cité des sciences et de l'industrie. Consulté le 30 avril 2009. Adresse URL : [http://www.cite-sciences.fr/francais/ala\\_cite/science\\_actualites/magazine/article.php](http://www.cite-sciences.fr/francais/ala_cite/science_actualites/magazine/article.php)



Seul l'Institut national du cancer s'est emparé de la question à ce jour<sup>33</sup>. Le CCNE ne s'est pas prononcé sur cette question et la loi n'a toujours pas été modifiée tant ce cas remet en cause la définition même du DPI telle qu'elle est donnée dans la loi de 1994.

On peut noter qu'en Belgique la réalisation du DPI fondée sur la prédisposition aux cancers a été autorisée<sup>34</sup>.

**Depuis une vingtaine d'année, on assiste à une explosion des comités d'éthique en France notamment après la création du CCNE en 1986.**

**Le CCNE est nécessaire à la réflexion éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé tant les problèmes posés par les progrès ne cessent de s'accroître (AMP, manipulations génétiques, recherche cellulaire, clonage, dépistage...). En effet, ces derniers peuvent porter atteinte aux profondes valeurs qui fondent notre société (famille, statut de l'homme) et à la nature (naissance, mort, fécondation...) Le caractère pluraliste et pluridisciplinaire du Comité d'éthique, son ouverture au public, ainsi que ses relations nationales et internationales avec d'autres établissements sont essentiels puisqu'il est à l'origine d'un débat éthique productif et légitime. Il aide à la prise de décisions médicales et à encadrer strictement les nouvelles techniques scientifiques afin que celles-ci entraînent le moindre mal possible et soient moralement bonnes. Le débat doit sans cesse se renouveler puisqu'il évolue avec la société.**

Cependant, comme nous l'avons vu dans le cas du DPI, situé au carrefour de l'AMP et du diagnostic prénatal, la loi française est imprécise, notamment sur l'autonomie donnée aux centres de diagnostic prénatal. L'extension du DPI à d'autres cas suscite alors des problèmes. Le CCNE ne publiant que des recommandations, n'a pas véritablement de pouvoir. La responsabilité du gouvernement est fortement mise en jeu.

Par ailleurs, il existe plusieurs établissements d'aide à la réflexion éthique. On pourrait penser que comme le CCNE est d'envergure nationale, il a le pouvoir sur les autres comités mais les comités d'éthiques sont indépendants les uns des autres et ne s'occupent pas tous des mêmes problèmes. Ils sont justes réunis par les principes de l'éthique. L'institut du cancer s'étant emparé de la question pour l'extension du diagnostique aux cancers mais pas le CCNE, que doit faire le législateur ? Qui a le pouvoir de décider ? Leur rôle est sans cesse remis en question.

D'autre part, certaines pratiques médicales sont autorisées en Europe (comme le DPI pour les cancers en Belgique, l'euthanasie en Suisse ou le suicide assisté en Hollande). Les personnes voulant bénéficier de ces techniques vont se faire soigner en dehors de la France. Il n'est pas forcément acceptable que l'accès à ces interventions soient réservées aux plus aisés, qui seuls ont le moyen de les financer. Il semble donc intéressant de traiter ce sujet afin de tisser les liens entre l'émergence des problèmes auxquels les hommes sont confrontés en matière de qualité de vie et d'épanouissement, et la naissance de structures qui permettent de cerner les enjeux éthiques et d'aider à la réflexion mais qui n'apportent pas aujourd'hui les réponses concrètes que l'homme attend.

---

<sup>33</sup> Le Monde du 26 septembre 2006, Jean-Yves Nau, *Controverse autour de l'extension du diagnostic préimplantatoire*.

<sup>34</sup> Bulletin de l'Institut Européen de Bioéthique du 27 mars 2009.



## CHRONOLOGIE :

**23 février 1983: Décret du 23 février 1983** portant création du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

**23 mai 1984: Premier avis et rapport du CCNE**, sur "les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques".

**25 mars 1988 : Rapport du Conseil d'Etat intitulé "Sciences de la vie : de l'éthique au droit"**. Il présente une série de propositions visant à adapter le droit positif aux problèmes éthiques et moraux posés par les nouvelles techniques médicales : procréation médicalement assistée, diagnostic prénatal, utilisation scientifique des embryons humains, expérimentation du médicament, registres épidémiologiques, structures éthiques.

**20 décembre 1988 : Loi du 20 décembre 1988** relative à la protection des personnes dans la recherche biomédicale (dite "loi Huriet"), visant à combler le vide juridique concernant l'expérimentation des médicaments sur l'être humain.

**21 septembre 1989 : Avis de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH)**, saisie par le gouvernement d'un avant-projet de loi concernant "les sciences de la vie et les droits de l'Homme". Elle estime que "l'état des pratiques déjà existantes en matière biomédicale, comme les dangers que peuvent comporter certaines d'entre elles pour les droits des personnes, rend présentement nécessaire une prise de position du législateur". La Commission définit les "principes fondamentaux" devant régir selon elle la bioéthique : "respect de la dignité de la personne humaine, impliquant le respect du corps humain", "non-patrimonialité du corps humain et de ses organes ou produits", "exigence d'un consentement libre et éclairé de la personne à toute intervention la concernant", "refus de toute pratique eugéniste", "responsabilité de tous intervenants au cas d'atteinte à ces principes".

**11 juin 1991 : Rapport de Noëlle Lenoir intitulé "Aux frontières de la vie : une éthique biomédicale à la française"**. Il comporte notamment 24 rapports scientifiques réalisés chacun par l'un des meilleurs chercheurs ou cliniciens français de la spécialité traitée. Le rapport insiste en particulier sur la nécessité d'obtenir le consentement libre avant toute intervention de nature médicale, de protéger le patrimoine génétique afin d'éviter une "utilisation dévoyée des progrès de la médecine", de prendre des mesures législatives sur la non-commercialité du corps humain, la technique des empreintes génétiques et l'épidémiologie, de légiférer sur la procréation médicalement assistée.

**Février 1992 : Publication de deux rapports parlementaires sur la bioéthique**, l'un du député Bernard Bioulac et l'autre du sénateur Franck Sérusclat.

**11 juin 1992 : Avis de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH)**, saisie par le gouvernement d'un avant-projet de loi sur la bioéthique. Elle "réitère qu'il est préférable de légiférer sans plus attendre".

**17 juin 1993 : Publication d'un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur le recueil et l'utilisation des tissus d'origine humaine**, proposant notamment une extension à tous les tissus humains de la loi Caillavet (22 décembre 1976) régissant les dons d'organes, une clarification des modalités de recueil de la volonté des défunts et l'élaboration d'une "charte des prélèvements" fondée sur le respect de la volonté du donneur.

**15 septembre 1993 : Installation par l'UNESCO d'un Comité international de bioéthique (CIB)**. Il a pour fonction d'approfondir la réflexion éthique en matière de progrès des recherches dans les sciences de la vie et leurs applications, en exposant les enjeux en présence dans un souci de respect des principes



de dignité et de liberté de la personne humaine.

En 1998, un Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) a été créé pour examiner les avis et recommandations du CIB. Il donne son point de vue et formule des propositions concernant la suite à donner aux avis et recommandations du CIB.

**15 novembre 1993 : Rapport du professeur Jean-François Mattei, généticien, pédiatre et député des Bouches-du-Rhône, sur "l'éthique biomédicale".** Il s'interroge sur "les questions soulevées par les projets de texte actuellement en discussion au Parlement concernant l'éthique biomédicale" et appelle à "déboucher le plus rapidement possible sur des lois", notamment sur la question de l'interdiction des prélèvements de tissus sur les cadavres et demandant "une enquête de terrain détaillée sur les conditions de la collecte de placentas".

**5 mai 1994 : Avis de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH),** saisie par le gouvernement de trois projets de loi sur la bioéthique. Elle "constate avec satisfaction que les principes fondamentaux" qu'elle a définis dans son avis de 1989 "sont respectés dans les projets de loi soumis".

**15 - 23 juin 1994 : Adoption définitive par le Parlement des trois projets de loi sur la bioéthique,** en discussion depuis 18 mois : le projet de loi relatif au corps humain ; le projet de loi relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain et à la procréation médicalement assistée ; et le projet de loi relatif au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche en vue de la protection sur l'amélioration de la santé dans le domaine de la santé.

**1er juillet 1994 : Promulgation de la loi n°94-548 relative au traitement des données nominatives** ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux listes et aux fichiers.

**27 juillet 1994 : Décision du Conseil constitutionnel** qui déclare conformes à la Constitution la loi relative au "respect du corps humain" et celle relative au "don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal". Il précise que les principes sur lesquels est fondée la nouvelle législation permettent d'assurer le respect de la "sauvegarde de la dignité de la personne humaine" dont il fait, pour la première fois, un principe constitutionnel.

**29 juillet 1994 : Promulgation de la loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain et de la loi n°94-654 du 29 juillet 1994** relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

**6 septembre 1995 : Publication du nouveau Code de déontologie médicale** qui adapte les pratiques des médecins aux nouvelles lois sur la bioéthique et les expérimentations biomédicales (**décret n°95-1000 du 6 septembre 1995**).

**25 septembre 1996 : Avis du Groupe européen d'éthique, des sciences et des nouvelles technologies (GEE),** placé auprès de la Commission européenne, sur "les aspects éthiques de la brevetabilité des inventions portant sur des éléments d'origine humaine". Il estime que "les connaissances se rapportant au corps humain ou à ses éléments relèvent du domaine de la découverte scientifique et ne sauraient être brevetables. (...) Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, de même que ses éléments, ne peuvent constituer des inventions brevetables".

**23 février 1997 : Annonce, par une équipe de chercheurs britanniques, qu'elle est parvenue en juillet 1996 à cloner pour la première fois un mammifère adulte** (une brebis nommée "Dolly").

**11 mars 1997: Dans deux avis, le CCNE recommande d'assouplir la législation concernant la recherche sur l'embryon humain, compte tenu des "importantes perspectives dans les recherches**



**thérapeutiques**".

**4 avril 1997 : Signature, sous l'égide du Conseil de l'Europe, de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine** ("Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine", dite "Convention d'Oviedo"). Elle est entrée en vigueur le 1er décembre 1999.

**22 avril 1997 : Avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)**, interrogé par le président de la République, sur le clonage reproductif. Il "réaffirme la distinction fondamentale qui doit être établie entre le clonage non reproductif de cellules humaines incapables d'engendrer par elles-mêmes des êtres humains, de pratique courante et ancienne en recherche et analyse biomédicales, et le clonage reproductif destiné à aboutir à la naissance d'un enfant". Le CCNE considère qu' "une telle tentative de reproduction à l'identique d'êtres humains dont le génome dépendrait non plus de la "loterie de l'hérédité" , mais d'une volonté extérieure, porterait ainsi gravement atteinte à l'indispensable indétermination originaire ainsi qu'à d'autres traits fondamentaux de la personne. Celle-ci y jouerait inévitablement au surplus le rôle d'un moyen au service d'une fin qui lui serait extérieure. Semblable entreprise doit donc être définitivement proscrite". Retenant l'avis du CCNE, Jacques Chirac se prononce le 29 pour l'interdiction universelle du clonage humain.

**14 mai 1997 : Résolution de l'Assemblée de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)** condamnant le clonage humain. Elle "affirme que l'utilisation du clonage pour reproduire des êtres humains n'est pas acceptable sur le plan éthique et est contraire à l'intégrité de la personne humaine et à la morale".

**28 mai 1997 : Avis du Groupe européen d'éthique, des sciences et des nouvelles technologies (GEE)** sur les "aspects éthiques des techniques de clonage". Il estime "acceptable" le clonage des animaux d'élevage, mais à condition que "le but poursuivi et les méthodes employées [soient] éthiquement justifiés et moyennant le respect des conditions éthiques", notamment limiter les souffrances de l'animal et le recours à l'expérimentation animale, et préserver la diversité biologique. En revanche, en ce qui concerne les implications humaines, le GEE juge que "l'instrumentalisation de l'homme, voire le danger d'eugénisme liés au clonage reproductif, le rendent éthiquement inacceptable".

**11 novembre 1997 : Adoption de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme** par la Conférence générale de l'UNESCO. L'Assemblée générale des Nations unies l'adopte à son tour le 9 décembre 1998.

**12 janvier 1998 : Signature du Protocole additionnel à la Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain** à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, portant interdiction du clonage d'êtres humains (Conseil de l'Europe). Il est entré en vigueur le 1er mars 2001.

**6 juillet 1998 : Directive communautaire n°98/44/CE** du Parlement européen et du Conseil relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. Au terme d'un long débat au Conseil et au Parlement, elle vise essentiellement à clarifier la distinction entre ce qui est brevetable et ce qui ne l'est pas. En particulier, la directive confirme que les découvertes, ainsi que le corps humain aux différents stades de sa constitution et de son développement, les procédés de clonage de l'être humain et l'intervention génique germinale sur l'homme, ne peuvent être considérés comme des inventions brevetables.

**18 février 1999 : Rapport du député Alain Claeys et du sénateur Claude Huriet sur l'application de la loi du 29 juillet 1994** "relative au don et à l'utilisation des éléments du corps humain, à l'assistance médicale, à la procréation et au diagnostic prénatal".

**29 novembre 1999 : Rapport du Conseil d'Etat intitulé "Les lois de bioéthique, cinq ans après"**



visant à actualiser les lois de 1994. Le Conseil d'État propose notamment d'autoriser les recherches scientifiques sur l'embryon humain, sous certaines conditions, d'interdire explicitement le clonage reproductif chez l'homme et de créer une agence de la médecine de la reproduction ; il est peu favorable à la levée de l'anonymat des donneurs de cellules sexuelles, mais évoque une évolution possible liée à la Convention internationale des droits de l'enfant (droit pour l'enfant de connaître ses parents).

**24 février 2000 : Rapport du député Alain Claeys et du sénateur Claude Huriet sur "le clonage, la thérapie cellulaire et l'utilisation thérapeutique des cellules embryonnaires".**

**29 juin 2000 : Avis de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH)**, portant sur la révision des lois de 1994 sur la bioéthique. Elle pose un certain nombre de principes à respecter : il s'agit en premier lieu de "préserver l'intégrité de la personne et sa dignité et de s'opposer à son instrumentalisation", qu'il s'agit de concilier avec la nécessité de "faire une place à la liberté individuelle, et à cet aspect important de la liberté d'expression et de pensée qui s'exprime dans la liberté de la recherche" ; enfin, il faut "poser des règles de procédure ou si l'on préfère de comportement".

**16 août 2000 : Acceptation par le gouvernement britannique d'une proposition scientifique visant à autoriser le clonage d'embryons humains à des fins de recherche thérapeutique.** Le 17, le professeur Jean-François Mattei, rapporteur des lois sur la bioéthique à l'Assemblée nationale, dénonce les "graves conséquences" éthiques et morales de cette décision. Le 20, Noëlle Lenoir, présidente du Groupe d'éthique de l'UE, estime que la décision britannique n'est pas en contradiction avec le droit communautaire qui n'interdit que le clonage reproductif.

**7 septembre 2000 : Adoption par le Parlement européen d'une résolution prônant l'interdiction de toute recherche sur le clonage humain** et la mise en œuvre de sanctions pénales en cas d'infraction. Le Parlement "considère que le "clonage thérapeutique", qui implique la création d'embryons humains aux seules fins de recherche, pose un dilemme éthique profond, franchit sans retour une frontière dans le domaine des normes de la recherche et est contraire à la politique publique adoptée par l'Union européenne". Il "invite le gouvernement britannique à revoir sa position sur le clonage d'embryons humains".

**14 novembre 2000 : Avis du Groupe européen d'éthique, des sciences et des nouvelles technologies (GEE)**, remis à Jacques Chirac, président en exercice de l'UE, sur les "aspects éthiques de la recherche sur les cellules souches humaines et leur utilisation". Invitant à la prudence en la matière, le GEE "estime que, pour l'heure, la création d'embryons par transfert de noyaux de cellules somatiques ("clonage thérapeutique") pour les besoins de la recherche sur la thérapie cellulaire serait prématurée, étant donné qu'il existe un vaste champ de recherches à explorer à l'aide d'autres sources de cellules souches humaines : à partir d'embryons surnuméraires, de tissu fœtal et de cellules souches adultes".

**28 novembre 2000 : Présentation par le Premier ministre Lionel Jospin des grandes lignes de l'avant-projet de loi sur la bioéthique, révisant les lois de 1994** : maintien de l'interdiction du clonage humain reproductif ; autorisation de la recherche sur l'embryon humain à partir de certains embryons surnuméraires, obtenus par fécondation in vitro et congelés ; autorisation du clonage thérapeutique ; création d'une "haute instance de suivi et de contrôle" ; autorisation du transfert d'embryons post mortem à condition qu'il y ait consentement du père et dans un délai de trois mois à un an après le décès de celui-ci ; assouplissement des restrictions concernant le don des organes des vivants.

**18 janvier 2001 : Avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)** sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique. Tout en affirmant la reconnaissance de l'embryon ou du fœtus comme une personne humaine potentielle, le CCNE prône l'interdiction du clonage reproductif mais propose "l'ouverture contrôlée des possibilités de recherche sur les embryons surnuméraires qui ne font plus l'objet d'un projet parental". Il approuve la disposition de l'avant-projet de loi selon laquelle "les embryons ayant fait l'objet d'une recherche ne pourraient en aucun cas être ensuite transférés" dans un utérus.



Trois catégories d'embryons sont susceptibles d'être utilisées pour la production de lignées de cellules-souches : des produits d'avortements ; des embryons issus d'une fécondation *in vitro* qui ne font plus l'objet d'un projet parental ; des embryons issus du transfert d'un noyau somatique dans un ovule préalablement énucléé.

Sur la question du clonage thérapeutique, le Comité est divisé et des opinions divergentes apparaissent : "Si tous s'accordent à estimer que cette question soulève des problèmes éthiques très difficiles, les membres du CCNE sont partagés, selon leur vision du monde et du futur (...), une majorité se dégageant en faveur de la seconde de ces positions, c'est-à-dire celle qui est favorable à l'autorisation encadrée du clonage dit thérapeutique".

**25 janvier 2001 : Avis de la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH)**, saisie par le gouvernement de l'avant-projet de loi révisant les lois de bioéthique de 1994. Elle se déclare défavorable au clonage humain à des fins thérapeutiques, prévu sous certaines conditions : se rangeant "à ce que le Groupe européen d'éthique décrit comme une approche de précaution", il ne lui "apparaît pas qu'il soit absolument nécessaire, dès à présent, d'ouvrir ces perspectives, alors que les possibilités reconnues à partir des embryons surnuméraires et des cellules adultes permettent d'avancer dans la voie des connaissances". Elle conclue qu' "il appartiendra au Parlement, lorsque le dilemme scientifique se sera éclairci, de se prononcer sur une ouverture qui est aujourd'hui, selon la CNCDH, prématurée".

14 juin 2001 : Avis du Conseil d'Etat sur l'avant-projet de loi du gouvernement concernant la révision des lois de bioéthique : il se déclare opposé au principe du clonage thérapeutique et réservé sur l'insémination *post mortem*. Le même jour, le gouvernement annonce qu'il suivra l'avis du Conseil d'État.

**20 juin 2001 : Adoption par le gouvernement, en Conseil des ministres, du projet de loi de révision des lois de bioéthique de 1994**. Ce texte renonce à légaliser le clonage thérapeutique, mais autorise la recherche sur l'embryon *in vitro* et les cellules totipotentes qui peuvent en être issues (cellules embryonnaires aptes à former différents tissus suivant l'induction qu'elles subissent), à condition, entre autres, que ces recherches soient menées sur des embryons congelés surnuméraires sans projet parental et que les deux membres du couple y aient expressément consenti. Le projet de loi crée aussi une "Agence de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines" (APEG) dont le rôle est d'assurer l'encadrement, le suivi et la veille scientifique en matière de recherches sur l'embryon.

**21 juin 2001 : Déclaration commune des ministres allemand et français des Affaires étrangères**, Joshka Fischer et Hubert Védrine, sur le clonage reproductif de l'être humain, "afin de faire consacrer son caractère inacceptable et contraire à la dignité humaine, et d'inscrire son interdiction dans un instrument juridique universel. La France et l'Allemagne ont l'intention de lancer une initiative commune dans ce but dans le cadre des Nations unies".

**27 juin 2001 : Rapport d'information** déposé par la mission d'information parlementaire commune préparatoire au projet de loi de révision des "lois bioéthiques" de juillet 1994.

**25 novembre 2001 : Annonce d'une société américaine, "Advanced Cell Technology" (ACT), qui affirme avoir réussi à créer par clonage trois embryons humains atteignant le stade de six cellules, à des fins thérapeutiques**. Les dirigeants d'ACT affirment ne pas vouloir utiliser cette recherche à des fins de reproduction, mais veulent mettre au point des thérapies permettant de soigner des maladies comme le diabète, les cancers, le sida ou les maladies neurodégénératives. Le président américain, G. W. Bush, rappelle le jour même qu'il est opposé "à 100 % à tout type de clonage humain".

**20 décembre 2001 : Rapport du député Alain Claeys sur "la brevetabilité du vivant"**.

**24 janvier 2002 : Signature du Protocole additionnel** à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine (Conseil de l'Europe).



**7 mai 2002 : Avis du Groupe européen d'éthique, des sciences et des nouvelles technologies (GEE)**, sur les "aspects éthiques de la brevetabilité des inventions impliquant des cellules souches humaines". Le GEE considère que seules les lignées de cellules souches humaines qui ont été modifiées au moyen d'un procédé inventif en vue d'obtenir de nouvelles caractéristiques pour une application industrielle spécifique sont brevetables. Néanmoins, les cellules souches qui ont été isolées et cultivées, mais qui n'ont pas été modifiées, ne sauraient être considérées comme des inventions brevetables. En ce qui concerne les techniques de clonage visant à obtenir des cellules souches embryonnaires humaines à des fins médicales, le GEE préconise une approche prudente et recommande d'exclure cette invention du bénéfice de la brevetabilité.

**14 avril 2003 : Annonce par une déclaration conjointe des chefs d'Etat et de gouvernement** d'Allemagne, de Chine, des Etats-Unis, de France, du Japon et du Royaume-Uni, que des chercheurs de ces six pays ont achevé l'essentiel du séquençage de trois milliards de paires de base d'ADN du génome humain. Les travaux du Consortium international du projet de séquençage du génome humain ("Human Genome Project" - HGP), qui avaient commencé en 1990, s'achèvent ainsi avec deux ans d'avance sur le calendrier prévu. "Ce savoir est maintenant accessible au monde entier, librement et sans aucune restriction, par le biais de banques de données sur internet", précise la déclaration. La nouvelle de cet "exploit historique" intervient au moment du cinquantenaire de la découverte de la structure en double hélice de l'ADN par les Prix Nobel Francis Crick et James Watson.

**14 - 16 octobre 2003 : Le 14, devant la 32e session de la Conférence générale de l'UNESCO, le président français Jacques Chirac demande "l'élaboration d'un cadre normatif universel, d'un code éthique reconnu par tous". Le 16, la Conférence générale de l'UNESCO "considère qu'il est opportun et souhaitable de définir des normes universelles en matière de bioéthique dans le respect de la dignité humaine et des droits et des libertés de la personne, dans l'esprit du pluralisme culturel de la bioéthique" (résolution 32C/24).**

Le même jour, elle adopte la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines.

**3 mars 2004 : Rapport du député Alain Claeys sur "les conséquences des modes d'appropriation du vivant sur les plans économique, juridique et éthique".**

**8 juillet 2004 : Adoption définitive par le Parlement, en commission mixte paritaire, du projet de loi relatif à la bioéthique. Son examen avait débuté en janvier 2002.**

**Arrêt de la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) "Vo contre France"**. La Cour a estimé que l'absence de personnalité juridique du fœtus en France ne constituait pas une violation de l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'Homme (droit à la vie).

**29 juillet 2004 : Décision du Conseil constitutionnel** qui rejette deux recours formés contre la loi relative à la bioéthique. Il constate que les dispositions critiquées, qui concernent la question de la brevetabilité, tiraient les conséquences nécessaires des dispositions précises et inconditionnelles de l'article 5 de la directive européenne du 6 juillet 1998 relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. Or celles-ci ont été validées par la Cour de justice des Communautés européennes et la transposition de cette directive ne se heurte à aucune disposition expresse et spécifique de la Constitution française.

**6 août 2004 : Promulgation de la loi n° 2004-800 relative à la bioéthique.**



## **CE QUE FAIT LE GOUVERNEMENT EN LA MATIERE**

- **Interview de Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports :**

### ***Pourquoi organiser des États généraux de la bioéthique (EGBE)?***

« Les états généraux de la bioéthique constituent un événement républicain inédit, une expérience démocratique innovante. L'élargissement du débat bioéthique, au-delà du cercle étroit des spécialistes, a permis de mettre clairement en exergue les enjeux éthiques et anthropologiques du réexamen de la loi. Les choix qui seront faits engagent, en effet, notre avenir commun, l'avenir des générations futures. Il était donc nécessaire de s'accorder sur les principes que le droit a vocation à traduire, conformément à une conception partagée du progrès et de l'intérêt général. Ces états généraux sont aussi, plus concrètement, l'occasion de réfléchir ensemble aux modalités effectives d'une régulation raisonnable qui garantisse l'encadrement éthique des pratiques. »

### ***Comment ont été choisis les différents thèmes traités ?***

« Les thèmes choisis pour cette réflexion commune sont ceux couverts par les lois de bioéthique de 1994 et de 2004 : assistance médicale à la procréation, diagnostics pré-natal et préimplantatoire, examens des caractéristiques génétiques d'une personne, recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, prélèvement et greffes d'organe et de cellules.

Pour chacun de ces thèmes, des citoyens participant aux forums régionaux ont bénéficié d'une formation pluridisciplinaire dispensée par des médecins, des juristes, des philosophes... L'objectif poursuivi n'est pas de faire des citoyens de « mini spécialistes » mais de susciter leur questionnement, tout en les informant de l'évolution des pratiques et de l'état du droit. Ces citoyens, qui vont constituer les panels représentatifs lors des trois grands forums de juin, pourront à cette occasion dialoguer avec des grands témoins de chaque discipline concernée, grands témoins qu'ils pourront interpeler librement. »

### ***En quoi les jurys citoyens sont-ils le garant d'une véritable réflexion collective ?***

« Les états généraux, se déroulant sur six mois, comprennent un grand nombre de manifestations organisées sur tout le territoire, notamment par les espaces éthiques. Différents rapports ont été commandés par le Gouvernement pour alimenter la réflexion : mémoire du comité consultatif national d'éthique, rapport de l'agence de la biomédecine, rapport du conseil d'Etat. Un site internet dédié, recueillant des contributions individuelles aussi bien que collectives, a été ouvert. Ces états généraux sont aussi l'occasion de nombreuses auditions engagées par la mission d'information parlementaire et retransmises par la chaîne parlementaire. Les forums régionaux seront, bien entendu, le point d'orgue de ces états généraux dont l'objectif est de donner au plus grand nombre les moyens de s'interroger sur les valeurs qui doivent irriguer le droit en matière de bioéthique. Les forums régionaux seront aussi l'occasion de réfléchir ensemble, à l'appui d'exemples concrets, aux solutions qu'il convient de faire prévaloir dans des situations qui impliquent



souvent la résolution d'un dilemme entre des impératifs contradictoires. Par exemple, s'agissant de la greffe, comment concilier le principe de l'intégrité du corps avec la nécessité de sauver des vies ?

Dans cette optique, le recours à des jurys citoyens constitue un mode de consultation innovant et légitime, opposé dans son principe à la logique sondagière. La légitimité des panels de citoyens recrutés repose sur le respect, lors de leur sélection, de la diversité et de la pluralité de notre population. Les contributions issues des 3 forums citoyens seront le point d'aboutissement d'un débat informé, au cours duquel les citoyens auront l'occasion d'exprimer leur avis, leurs aspirations, leurs convictions mais aussi leurs doutes et leurs interrogations. »

***Plus de trois mois après son lancement, quels constats pouvez-vous tirer de l'utilisation par les internautes du site Internet des EGBE ?***

« Le site internet des états généraux rencontre un réel succès. L'importante partie documentaire, base de l'information pour les internautes, est reconnue pour sa grande qualité pédagogique. A côté des informations sur l'ensemble des manifestations qui ont lieu dans le cadre général de ces états généraux, les dépôts des contributions écrites marquent la volonté de nos concitoyens de participer au débat, sans complexe, d'animer la réflexion, conscients des enjeux collectifs du réexamen de la loi. »

***Le thème de la Gestation Pour Autrui et en particulier celui de la légalisation des mères porteuses, est très médiatisé. Il semble passionner les citoyens français. A votre avis, pour quelles raisons ?***

« La gestation pour autrui soulève un grand nombre de questions, éthiques d'abord, mais également médicales et juridiques.

Au-delà des problèmes juridiques complexes liés au transfert de parentalité, cette pratique comporte des risques médicaux, mis en évidence par l'académie de médecine, qui impliquent, d'ailleurs, là où elle est autorisée, l'institution d'un contrat dont l'enfant devient l'objet. Surtout, l'instrumentalisation du corps humain qu'elle suppose soulève des problèmes éthiques majeurs. La marchandisation apparaît, de surcroît, inévitable, même sous la forme d'une indemnisation. Le risque d'exploitation des plus vulnérables est bien réel.

Fondamentalement, cette pratique semble accréditer l'idée d'un hypothétique « droit à l'enfant », alors que ce qui doit primer réellement, c'est le droit de la personne humaine. Avec la gestation pour autrui, la question posée est de savoir si le « progrès » consiste à s'aligner sur le moins disant éthique. Les problèmes qui sont ici soulevés sont donc « globaux », dans tous les sens du terme. C'est pourquoi le sujet passionne. »

***Quand pensez-vous qu'aura lieu le processus parlementaire d'examen du projet de loi ?***

« Le calendrier de la révision de la loi est contraint par la date à laquelle prendra fin le moratoire portant sur les recherches sur l'embryon soit le 11 février 2011. La discussion parlementaire pourrait ainsi se tenir au premier trimestre 2010 et la loi être votée avant l'été 2010. »



## **CE QUE FONT LES REGIONS, LES DEPARTEMENTS, LES COLLECTIVITES LOCALES OU LE MOUVEMENT ASSOCIATIF EN LA MATIERE**

- **Auditions, tables rondes, forum citoyen, rencontres régionales et site internet dans le cadre des états généraux de la Bioéthique :**

« L'objectif est de favoriser l'expression citoyenne et de mobiliser l'opinion, ainsi que faire oeuvre de pédagogie sur des questions délicates et complexes en veillant à dissiper les fausses craintes aussi bien que les faux espoirs que peuvent susciter les avancées de la science.

Plusieurs actions sont conduites :

### **Les auditions :**

Certaines d'entre elles sont communes avec celles organisées dans le cadre de la mission parlementaire d'information sur la révision des lois bioéthiques actuellement en cours. D'autres ont lieu sous forme de tables rondes avec les représentants des instances qui ont travaillé sur l'évaluation de la loi de 2004 comme le comité national consultatif d'éthique sur les sciences de la vie ou le conseil d'état.

### **L'organisation de trois forums citoyens régionaux qui se concluront par un colloque national :**

Les forums citoyens sont un élément central des débats publics. Chaque forum ne porte que sur un ou deux thèmes des états généraux de la bioéthique. Les forums citoyens se tiennent dans trois grandes villes françaises, représentatives de la mobilisation régionale :

#### **Le forum citoyen de Marseille**

Programmé le mardi 9 juin au Palais du Pharo.

##### **Thèmes :**

- la recherche sur les cellules souches et sur l'embryon ;
- les diagnostics prénatal et préimplantatoire.

#### **Le forum citoyen de Rennes**

Programmé le jeudi 11 juin au Triangle.

**Thème exclusif :** l'assistance médicale à la procréation (AMP)

Si vous n'avez pas pu assister en direct au forum citoyen, voir les vidéos en différé.



## **Le forum citoyen de Strasbourg**

Programmé le mardi 16 juin à la Cité des Congrès.

### **Thèmes :**

- le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules ;
- la médecine prédictive et l'examen des caractéristiques génétiques.

Si vous n'avez pas pu assister en direct au forum citoyen, voir les vidéos en différé.

Ils sont organisés autour d'un débat tripartite entre les jurés (qui auront bénéficié d'une formation adaptée à la conduite d'un débat sur des thématiques complexes compréhensibles par tous), des « grands témoins », répondant aux questions des jurés, du public dans la salle et aux internautes.

Les grands témoins ont été choisis en fonction des thématiques de chaque forum. Ce sont des spécialistes et experts scientifiques et éthiques, des philosophes...

Ces trois forums se sont conclus par **un forum national qui s'est tenu à la Maison de la Chimie à Paris le mardi 23 juin 2009** et au cours duquel a été effectuée la synthèse des travaux de ces manifestations citoyennes.

### **Un site internet dédié :**

Les états généraux étant tournés vers le public et les citoyens, il a été décidé de s'appuyer sur la communication via ce site internet qui apporte des avantages de mobilisation immédiate des opinions et d'interactivité avec le grand public.

### **Les rencontres régionales :**

Des rencontres régionales sont organisées notamment par les espaces éthiques qui sont rattachés aux CHU. Les responsables doivent choisir leur thématique et rendre un rapport qui sera mis en ligne sur le site internet des états généraux de la bioéthique.

Des experts multidisciplinaires exposent les problématiques et ouvrent le débat à l'ensemble des citoyens qui souhaitent s'exprimer. Ces rencontres doivent respecter une charte de bonnes pratiques. »

- **« Les Enjeux de la Bioéthique », Intervention par Marie-Charlotte Bouesseau, responsable de la bioéthique, Organisation Mondiale de la Santé, le 23 Juin 2009 :**

« En convoquant ces Etats Généraux de la Bioéthique, la France reconnaît que la Bioéthique est le langage de tous et requiert un débat citoyen ouvert, pluraliste, audacieux, concret. Un débat qui puisse vraiment éclairer les décideurs, le législateur autant que le professionnel de



santé ou le chercheur. Ainsi les citoyens français démontrent leur attachement à une éthique de la discussion.

De nombreux points de consensus existent aujourd'hui et même si l'analyse éthique émerge toujours d'une tension entre l'universel, le particulier et le singulier, force est de constater que dans nos sociétés multiculturelles et mouvantes, il existe cependant des points de repère reconnus par tous et explicités dans des documents internationaux et des lois nationales qui dans le cas de la France sont en cours de révision. Mais il existe aussi de très nombreux de points de *dissensus*, des polémiques et des controverses dans la compréhension pratique de ces principes et la façon dont ils doivent être mis en

oeuvre dans les politiques de santé et de recherche. Le débat démocratique se doit donc d'aller au-delà des déclarations de principes et d'ouvrir des voies nouvelles permettant d'accorder des positions très concrètes avec lesquelles chacun puisse vivre. Il est en effet assez aisé de reconnaître à tout être humain une dignité de principe, il est plus difficile de définir les modalités concrètes de sa mise en oeuvre aux frontières de la vie ou lorsque la diversité des cultures, des histoires, des sensibilités religieuses donne à ce principe des colorations très variées. Il s'agit bien là d'un premier enjeu important, enjeu du débat citoyen, enjeu de la formulation du cadre normatif et du juste passage de l'éthique au droit.

Un bref survol historique peut nous aider mieux comprendre les nouveaux enjeux de la bioéthique. Contrairement à ce que l'on entend souvent, le mot "*bioéthique*" n'est pas un néologisme anglo-saxon apparu dans les années 70, ce concept apparaît en fait pour la première fois dans un article publié en 1927 par le théologien allemand *Fritz Jahr* qui paraphrasant Kant, insiste sur "l'impératif bioéthique" selon lequel tout être vivant est une fin en soi. Bien sûr, le développement de la bioéthique comme discipline universitaire doit beaucoup au monde académique, en particulier nord américain qui a

permis l'élaboration d'un corpus conceptuel aujourd'hui encore très précieux pour l'analyse de dilemmes éthiques quel que soit le champs d'application de celle-ci: la clinique et les soins, la recherche, la santé publique. Héritière de la déontologie hippocratique et de la prise de conscience de la communauté internationale découvrant l'horreur des expérimentations humaines des camps nazis, la bioéthique se développe et pourtant... dans ce survol historique, un premier acte d'humilité s'impose lorsque nous regardons l'impact des premières régulations. En effet la Prusse et la République de Weimar ont adopté les premiers textes juridiques régulant la recherche avec des êtres humains, nous connaissons la suite... Tant de scandales ont émaillé l'histoire de la recherche et celle des droits des patients, faisant de la bioéthique une approche trop souvent réactive, incapable de prévenir d'autres violations de cette dignité fondamentale et de ces droits tant de fois proclamés. Faire de la bioéthique une démarche proactive représente un autre enjeu majeur pour nous tous aujourd'hui et pas seulement dans le domaine de la recherche ou du développement de nouvelles technologies mais aussi dans celui de l'allocation équitable de ressources financières et humaines toujours limitées, dans celui du respect conjoint des droits individuels et du bien commun et bien d'autres encore.

Dans les années 80, la France a joué un rôle pionnier dans l'histoire de la bioéthique en décidant d'établir le premier comité national d'éthique ouvrant ainsi la voie d'une nouvelle forme institutionnelle qui depuis s'est exprimée selon des modalités très diverses dans un grand nombre de pays. Le dernier sommet mondial des comités nationaux d'éthique que nous avons organisé en partenariat avec le CCNE en Septembre 2008 a bien montré à quel point des échanges entre ces instances nationales sont nécessaires. Avec la loi Huriet Sérusclat qui a fêté ses 20 ans il y a peu, la France s'est aussi dotée d'un cadre normatif permettant le développement de la recherche biomédicale dans le respect des personnes qui y participent. L'évolution de cette loi devrait permettre le développement d'une culture éthique dans tous les domaines de recherche.



Ces Etats Généraux ont vu un foisonnement d'initiatives dans les régions françaises, il est bon dans le domaine de la bioéthique que les sociétés s'expriment sur le mode de la polyphonie (au risque d'une certaine cacophonie...); il est toujours inquiétant de parler d'éthique d'une seule voix. Au niveau international une "grande symphonie de la bioéthique" pourrait s'avérer ambiguë et les organisations internationales non certes pas vocation de chef d'orchestre. Cependant si les défis ne se posent pas en termes d'uniformisation, ils se posent bien en terme d'harmonisation. Les organisations internationales peuvent ainsi être le lieu où les Etats prennent conscience des enjeux de coopération internationale en matière de bioéthique, un lieu où la solidarité peut s'incarner dans des décisions concrètes.

Le directeur général de l'OMS a décidé d'établir une unité Ethique et Santé au siège de l'Organisation en 2002 (auparavant bien des initiatives avaient été prises soit dans des régions en particulier en Amérique latine, soit dans des départements en particulier en matière d'éthique de la recherche) cette décision illustre un changement dans le statut de la Bioéthique. Il s'agit désormais de s'assurer que les programmes et politiques de santé développés au sein de l'OMS et avec ses 193 Etats Membres incorporent les aspects éthiques dans les modalités de leur élaboration et de leur mise en œuvre. C'est

l'enjeu d'une Bioéthique qui s'applique aux décisions politiques. Ceci suppose la formation des acteurs sur le terrain, le renforcement des structures institutionnelles telles que les comités d'éthique dans tous les pays, l'harmonisation d'un cadre normatif commun qui soit suffisamment flexible pour rester pertinent dans des contextes d'application très divers et le soutien du débat international en particulier sur les "questions qui fâchent". Cela suppose à l'évidence de nouvelles méthodes de travail ou la collaboration entre institutions est le maître mot, où les partenariats viennent consolider les travaux des experts. Il y a là un enjeu méthodologique. C'est ainsi que notre unité compte à ce jour avec un réseau de centres collaborateurs (dont l'Espace Ethique à Paris), de très nombreux projets de collaboration sur les trois niveaux de l'Organisation, des collaborations avec des organisations de la famille onusienne telles que l'UNESCO ou régionales telles que le Conseil de l'Europe et la Commission européenne ainsi que des ONG telles que l'Association Médicale Mondiale.

Je citerai à titre d'exemples quelques-uns des projets en cours dans notre unité.

- Il nous a été demandé de travailler sur les programmes de contrôle de la tuberculose (particulièrement multi résistante) qui posent des questions éthiques dans nombre de pays en développement par exemple lorsqu'il s'agit d'isoler les patients, de les contraindre au traitement, tout en évitant des réactions de discrimination au sein des populations.

- Nous travaillons sur les questions éthiques liées à la prise en charge des pandémies: mise en quarantaine mais aussi équité dans l'accès aux soins, aux vaccins, devoirs des professionnels de santé. La semaine dernière nous avons convoqué une réunion d'experts pour répondre à des questions concernant l'évaluation éthique des protocoles de recherche mis en œuvre dans le cadre de pandémies comme celle de H1N1.

- Nous travaillons dans de nombreux pays en développement au renforcement des capacités en matière d'éthique de la recherche, l'établissement de comités n'étant que le premier pas, il s'agit de donner à ces institutions toute leur légitimité et de garantir leur indépendance autant que leurs compétences, d'améliorer la transparence des activités de recherche et leur cohérence avec les priorités de santé des pays. Ces comités doivent répondre à des questions de plus en plus complexes telles que le partage équitable des bénéfices de la recherche, l'utilisation de placebo, la pertinence de la recherche et sa cohérence avec les priorités de santé du pays où elle est réalisée. Pour conclure je voudrais relever quelques leçons apprises sur le terrain:

- Il est possible de développer une culture éthique même dans les pays les plus pauvres, même dans les démocraties émergentes, mais à condition de permettre aux acteurs locaux de s'approprier la démarche bioéthique.



- Ce qui est en jeu dans le développement international de la Bioéthique c'est à la fois une méthode, plus participative, pour une bioéthique de l'action et de la décision politique, une bioéthique proactive et un champ d'implication plus large où l'ensemble des interventions de santé publique, des activités de soins et de recherche sont éclairées d'une analyse éthique. »

## CE QUI SE DIT ET SE FAIT (AUTRES) :

- UMP :

### « Rapport Mariton : l'occasion d'un nouveau débat sur l'avortement ? », par Généthique du 18/09/09 :

« Profitant d'une citation d'Hervé Mariton à l'occasion de la présentation de son rapport : "*Reprendre la main sur les questions de société*", Pierre-Olivier Arduin et Cécile Edel proposent dans *Liberté Politique* de remettre la question de l'avortement en débat. Le député UMP, qui a présidé un groupe de trente-deux parlementaires UMP dans l'élaboration de ce rapport, avait en effet déclaré le 16 juillet 2009 au Figaro : "*La philosophe Monique Canto-Sperber nous a rappelé que la loi anglo-saxonne en matière d'avortement était beaucoup plus libérale que la loi française. Pourtant, il y a plus d'avortements en France qu'en Grande-Bretagne. Là-bas, on en parle, alors qu'ici, le sujet est exclu du débat public*".

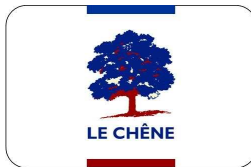
Pierre-Olivier Arduin et Cécile Edel plaident donc pour la prise en compte des conséquences actuelles de la loi Veil.

Les chiffres sont écrasants : près de 40% des françaises ont déjà avorté. En tout, plus de 210 000 IVG sont pratiquées tous les ans en France et 3 grossesses sur 5 se terminent par une IVG chez les jeunes filles de moins de 18 ans. On observe également une augmentation régulière du recours à l'IVG chez les mineures : 9% de croissance en un an entre 2005 et 2006.

Par ailleurs, on voit émerger la reconnaissance du syndrome post-avortement. Si dans le passé les femmes ont caché les signes de leur souffrance de peur de paraître "*déviantes*" et "*inadaptées*", elles sont de plus en plus nombreuses aujourd'hui à rechercher une prise en charge psychologique après une IVG. Plusieurs spécialistes parlent de "*traumatismes à retardement de l'avortement*".

Les jeunes générations de professionnels de santé font de plus en plus valoir leur clause de conscience, par conviction morale ou par indifférence envers un acte qui leur semble peu gratifiant au vu de leur niveau d'études. Le docteur Grégoire Moutel, responsable du laboratoire d'éthique médicale de l'Université Paris-Descartes expliquait le 25 février 2009 dans le *Figaro* : "*Beaucoup de professionnels, qui ne sont pas du tout des militants pro-vie, changent aujourd'hui de regard après avoir vu trop de glissements sur la pratique. A l'origine, les indications de l'avortement impliquaient une détresse [...] de la femme, elles sont aujourd'hui plus de l'ordre du confort, ce qui n'est pas dans l'esprit de la loi*".

Les auteurs dénoncent eux aussi cette application abusive de la législation (sans pour autant justifier cette dernière) : la loi Veil relevait d'un régime dérogatoire et non d'un régime d'autorisation. Elle devait permettre la mise en œuvre d'exceptions à l'interdit de l'avortement qui demeure la règle. "*Présentée aujourd'hui à tort par certains lobbies comme un droit, la*



*législation en vigueur ne constitue jamais que la dépénalisation d'un acte qui demeure théoriquement criminalisé : le premier acte de la loi Veil stipule que la loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie. Il ne saurait être porté atteinte à ce principe qu'en cas de nécessité..."*

Enfin, la reconnaissance par décret (août 2008) de la possibilité d'inscrire sur les registres d'état civil et le livret de famille les fœtus nés sans vie pourrait participer à un renouvellement du regard porté par notre société sur l'enfant à naître.

Le rapport d'Hervé Mariton, qui affirme que "*les responsables politiques ont pour mission de faire vivre le débat sur les questions*", pourrait donc inviter à réfléchir à la pratique de l'avortement. »

- **PARTI SOCIALISTE**

**Fin des travaux de la mission parlementaire sur la révision de la loi bioéthique, présidée par le député PS, Alain Claeys, dans *La Croix* du 3/12/2009 :**

« La mission d'information parlementaire sur la révision de la loi de bioéthique, lancée le 15 octobre 2008, arrive au terme de ses travaux. Après 109 auditions, la mission, présidée par le député PS, Alain Claeys, devait recevoir hier soir, pour sa dernière audition, la ministre de la santé Roselyne Bachelot.

Concernant la recherche sur l'embryon, le dispositif actuel ne devrait pas rester en l'état. Deux options restent en balance : soit maintenir comme aujourd'hui le principe de l'interdit de la recherche sur l'embryon, assorti de possibilités dérogatoires ; soit lever cet interdit et passer à un régime d'autorisation encadrée.

Sur la question de l'assistance médicale à la procréation (AMP), il y a fort à parier que les parlementaires continueront à réserver ces techniques à des indications médicales et non pas en réponse à un désir d'enfant exprimé par des personnes seules ou des couples homosexuels.

En ce qui concerne la gestation pour autrui, la plupart des personnes auditionnées ont émis de fortes réserves sur l'idée d'autoriser les mères porteuses. "*La pratique des mères porteuses fait tomber tous les piliers de la loi : l'anonymat, la gratuité, l'indisponibilité du corps*", explique Jean Leonetti, rapporteur de la mission. Les membres de la mission devraient rejeter cette possibilité.

Les membres de la mission semblent prêts à modifier le dispositif pour l'insémination et le transfert d'embryon post-mortem, au nom de considérations en quelque sorte "*humanitaires*". Rappelons que jusqu'à maintenant le législateur a toujours refusé de restituer à une veuve des embryons congelés. En revanche, l'insémination post-mortem de spermatozoïdes resterait interdite.

Sur la question de l'anonymat des dons, la mission pourrait suggérer un système de "*double circuit*", l'enfant pouvant à sa majorité accéder à l'identité du donneur, si celui-ci est d'accord.



Enfin, la question de la révision de la loi tous les cinq ans reste en suspens. Plusieurs solutions intermédiaires pourraient être proposées : un rendez vous d'évaluation approfondie tous les cinq ans, un examen annuel sur la base d'un rapport de l'agence, une révision sans modification législative, l'instauration d'un débat public au long cours etc...

Jean Leonetti devrait rendre son rapport définitif mi-décembre. Celui-ci s'appuiera sur les conclusions des Etats généraux et sur les réflexions de députés membres de la mission. »

- **L'EGLISE CATHOLIQUE**

**« Rouvrir un débat sur l'avortement ? » par le Diocèse de Fréjus-Toulon et l'Association Choisir la vie, Valeurs Actuelles du 2/12/09 :**

« Dans le magazine *Valeurs Actuelles*, Pierre-Olivier Arduin, directeur de la commission bioéthique du diocèse de Fréjus-Toulon et Cécile Edel, présidente de *Choisir la Vie* reviennent sur un rapport du député UMP Hervé Mariton (cf. Synthèse de presse du 18/09/09) et proposent de remettre la question de l'avortement en débat.

Ils rappellent trois éléments :

- les chiffres de l'avortement restent très importants. Plus de 210 000 avortements annuels en France, soit un pour cinq grossesses. 40% des Françaises en subiront un dans leur vie et l'IVG est devenu le "meilleur moyen" de finaliser un projet contraceptif ;
- la mise en évidence du syndrome post-avortement qui a fait l'objet de publications médicales dans diverses revues ;
- l'émergence de revendication de clause de conscience de la part de médecins.

Pour Pierre-Olivier Arduin et Cécile Edel, ces constats "*nous poussent à ne pas nous satisfaire d'un statu quo, ou pis, d'une fuite en avant qui jouerait sur un hypothétique sens de l'histoire, un quelconque progrès moral ou un acquis sociétal irréversible*". »



## PISTES DE REFLEXION

### ***Les Objectifs des états généraux sur la Bioéthique :***

- Permettre à chacun de se faire une opinion sur les questions en débat, sans fausses peurs ni faux espoirs ?
- Mieux faire connaître les règles et les pratiques actuelles. Afin que chaque citoyen puisse mesurer les possibilités offertes et les questions posées, les conséquences sur sa vie, ou pour ses proches ?
- Réfléchir ensemble au sens que l'on souhaite donner aux progrès de la science et de la médecine, et s'accorder sur des valeurs communes pour la société ?

### ***Les enjeux des états généraux sur la Bioéthique :***

Les états généraux offrent une occasion unique de faire entendre sa voix sur des questions importantes qui engagent notre avenir commun :

- que doit-on autoriser, que doit-on interdire, et pourquoi ?
- jusqu'où sommes-nous prêts à aller pour satisfaire telle ou telle demande particulière ?
- sur quels grands principes devons-nous collectivement nous mettre d'accord ?
- dans quelle mesure une loi est-elle nécessaire pour assurer la protection de la dignité humaine et mettre le progrès au service de l'humain ?

### ***Des questions, encore des questions :***

- Pour ou contre le clonage thérapeutique ?

Partisans et adversaires du clonage thérapeutique s'affrontent sur l'utilité ou non de mettre au point des thérapies utilisant des cellules souches embryonnaires pour soigner, à terme, des affections actuellement incurables. Les uns invoquent le devoir de lutter contre la souffrance des malades et entendent préserver le développement de la recherche, en particulier sur les performances respectives des cellules souches adultes et embryonnaires. Les autres, attachés avant tout à protéger l'embryon, objectent qu'il existe des alternatives à l'utilisation des cellules embryonnaires, évoquent le risque de voir se développer un "marché des ovules" et font valoir que le clonage thérapeutique constitue le premier pas vers le clonage reproductif que tous s'accordent à condamner.

• Les arguments échangés dans ce débat difficile sont exposés avec clarté par la revue Regards sur l'actualité n° 291 au travers de deux entretiens : le Pr Claude Huriel, sénateur honoraire et ancien



membre du Comité consultatif national d'éthique, explique pourquoi il est contre le clonage thérapeutique (pp. 33-38) ; Jean-Paul Renard, directeur de recherche à l'INRA, développe pour sa part ses arguments en faveur de l'autorisation du clonage thérapeutique (pp. 39-43).

- La condition juridique de l'embryon ?

Derrière cette controverse est en cause la condition juridique de l'embryon. Considéré traditionnellement en droit civil, comme une "personne conditionnelle", c'est-à-dire susceptible de bénéficier d'une protection juridique proche de celle reconnue aux personnes à condition de naître vivant et viable, sa dimension biologique a été prise en compte par la loi Veil sur l'interruption volontaire de grossesse de 1975 et les lois de bioéthique de 1994. Dans le débat actuel, il n'est pas perçu comme une personne ni comme une chose, puisque les atteintes à l'embryon sont tolérées uniquement dans l'intérêt médical d'autrui, mais comme un être vivant que le droit pourrait consacrer comme "personne humaine potentielle". Se pose alors la question de la condition juridique des embryons surnuméraires qui ne feront pas tous l'objet d'un projet parental, et qui ne peuvent donc pas être considérés comme des êtres humains en devenir.

• Dans un article très complet de Dorothée Bourgault-Coudeville, la revue *Regards sur l'actualité* n° 291 fait le point sur la condition juridique de l'embryon et du fœtus (pp. 17-31).

- La brevetabilité du vivant et du génome humain ?

Le débat sur la brevetabilité des gènes humains et du vivant, soulevé par la rédaction de l'article 5 de la directive européenne 98/44/CE du 6 juillet 1998, n'est pas moins complexe. Il porte notamment sur l'interprétation de la frontière entre "découverte" et "invention", qui conditionne la recevabilité des brevets de séquence, sur le format des brevets à établir, sur la légitimité des brevets de gènes au regard du statut non patrimonial du corps humain et de ses éléments, et sur l'application de la notion de patrimoine commun de l'humanité au génome humain. Au-delà des aspects techniques de la discussion, c'est la définition de l'humanité et les menaces de réification que font peser sur elle les biotechnologies qui sont en question.

• Dans la revue *Regards sur l'actualité* n° 291, Maurice Cassier apporte les explications nécessaires pour comprendre les débats sur la brevetabilité du vivant et du génome humain (pp. 45-58).

- Faut-il lever l'anonymat du don de sperme ?
- Faut-il limiter la recherche, alors qu'elle peut toujours aller plus loin ?
- Faut-il autoriser les mères porteuses ?
- Quand démarre la vie ?
- Faut-il que le politique prenne en compte le religieux pour établir la loi ?