Christiane Vienne

Bioéthique : 18 décembre 2017) Rennes

De homo sapiens à homo ameliorus - Quelle bioéthique pour le devenir de l'homme ?

Introduction :

Les évolutions technologiques peuvent donner le vertige !

D’une certaine manière, les rêves les plus fous de l’humanité sont en train de se réaliser : rendre la vue aux aveugles (implants rétiniens) ; rendre l’audition aux sourds (implants cochléaires), le mouvement aux paralytiques, le langage aux muets, des jambes au paralytique (biotechniques et artificiels) … ça ne vous rappelle pas quelqu’un ?

D’autre part, il est possible aujourd’hui de porter un enfant sans exercer de fonction maternelle, de devenir père sans être géniteur, ce que la sociologue Irène Théry appelle « l’engendrement » est au cœur du débat, bien plus que la question de la filiation. Il est possible aussi, pour une femme née sans utérus, d’avoir un enfant génétique, pour un couple d’hommes de devenir pères, pour un être humain né masculin de devenir féminin et l’inverse, possible aussi de choisir de mourir et de mettre fin à sa souffrance, au moment que l’on a choisi.

Cela bouscule nos repères et soumet à tension le rapport entre les possibilités médicales et scientifiques et la réalité sociologique.

Ainsi que le souligne le professeur François Ansermet, la bioéthique (conséquence directe de l’évolution des bio technologies) a un effet de loupe grossissante de la société, et un impact sociétal bien plus important que la réalité des pratiques. La raison balance entre techno prophètes et bio catastrophistes.

Une des raisons qui explique sans doute la passion parfois déraisonnable que les biosciences provoquent dans la société est liée non pas aux pratiques et à la réalité de l’impact de celles-ci mais bien aux possibilités qu’elles offrent et aux conséquences de ces possibilités sur l’humain et la société.

Pour bien comprendre ce qui est en jeu ou enjeu, faisons un petit détour chez les grecs qui distinguent deux formes de vie : le Bios et la Zoé.

*Zoêê* ou *zoï* (ζωή), qui exprimait le simple fait de vivre commun à tous les êtres animés (animaux, hommes ou dieux). Le philosophe italien Giorgio Agamben a développé le concept de « la vie nue » c’est à dire la vie dans son essence même. Comment l’évolution des techno sciences va-t-elle impacter la vie de celui dont la seule richesse est la vie, l’exclu qui vit dans nos rues, le réfugié qui erre dans le monde, le sans papiers, l’apatride, l’enfant qui n’existe pas parce qu’il n’a pas été déclaré dans un état civil ?

*Bios* (βίος) signifiait la forme ou la manière de vivre propre d’un être singulier ou d’un groupe (vivant, mais indifféremment animé ou non), le bios touche à notre manière de vivre. En quoi les techno-sciences modifient-elles nos manières de vivre, de produire, d’être à soi et aux autres ?

D’un point de vue politique, il n’est pas récent que le « corps social » soit directement l’objet du pouvoir lui même. Locke et Rousseau déjà comparaient le corps à l’état et Foucault va plus loin en analysant les manières dont le pouvoir investit les corps des sujets.

Le terme qui revient aujourd’hui est celui de bio politique que la philosophe américaine Judith Butler définit ainsi dans son ouvrage « Qu’est-ce qu’une bonne vie ? » : *Par biopolitique, j’entends ces pouvoirs qui organisent notre vie, ainsi que ceux qui rendent certaines vies plus précaires que d’autres, qui relèvent plus généralement d’une gestion gouvernementale ou non des populations, et qui prennent des séries de mesures pour l’évaluation différenciée de la vie elle-même.*

Quelques exemples :

* Comment des milliers de familles américaines ont-elles pu, en même temps, perdre leur logement et être jetées à la rue, sans revenus et passer ainsi de la petite classe moyenne à la plus grande précarité ?
* Comment des médicaments qui ont provoqué la naissance de milliers d’enfants handicapés dans le monde ont-ils pu être commercialisés et prescrits pendant des années ?
* Comment l’alimentation humaine peut-elle encore être impactée par l’usage de pesticides dont chacun connaît les effets sur la santé ?
* Comment les effets du réchauffement climatique peuvent-il être limités afin d’empêcher la migration de centaines de milliers d’hommes, de femmes, d’enfant ?
* Comment se fait-il que partout dans le monde les inégalités soient en hausse depuis quarante ans et que 1% des plus hauts revenus dans le monde ont capté 27% de la croissance ? (selon une tout récent rapport réalisé par une centaine de chercheurs de 70 pays piloté par Lucas Chancel, de la Paris School of economics et Thomas Piketti). (L’Europe est la zone la moins inégalitaire)

C’est bien de bio politique dont nous discutons ce soir, et nous sommes là dans le « coeur du réacteur » car les questions d’éthique liées aux évolutions technologiques et à la recherche se situent en ligne droite des questions posées plus haut.

Cela va au delà de la question de légiférer ou pas mais du rôle que vont jouer les états (ce soir nous verrons plus particulièrement ce qu’il en est au sein de l’UE) dans la régulation de la vie, dans l’accès aux technologies nouvelles.

Quel est l’impact sur la société de la PMA, de la GPA, de l’euthanasie, de la recherche sur les embryons, de l’homme amélioré?

Immense, car même si la pratique reste dans les marginalités, la vague d’influence dans le rapport à la vie, de la naissance à la mort, au vivre ensemble remet en question nos modèles traditionnels et provoquent un effet de loupe grossissante des inquiétudes, voire des angoisses de notre société en pleine mutation.

Légiférer ou pas ...

Lacordaire : “Entre le fort et le faible, entre le riche et le pauvre, entre le maître et le serviteur, c'est la liberté qui opprime et la loi qui affranchit.”

En matière de bioéthique, il est clair que tous les acteurs concernés ne sont pas à égalité : le patient en fin de vie et en grande souffrance devant le corps médical, le médecin devant la justice, la mère porteuse devant les parents, l’enfant devant ses parents biologiques ou parents d’intention ... il importe de protéger le faible (sous certains aspects chacun des acteurs peut se retrouver en situation de faiblesse, par exemple, dans la plupart des pays de l’UE, la loi prévoit que la mère de l’enfant est toujours celle qui l’a porté, dans certains cas, la mère porteuse est revenue sur sa décision de donner l’enfant à ses parents biologiques) et donc de réguler.

Qui peut réguler ? L’état (les parlements par la voie législative), les comités de bioéthique, La France s’est dotée depuis 1994 d’un Comité consultatif national d’éthique qui a vu ses missions précisées en 2004 et d’une Agence de biomédecine (AGB).

Faut il interdire ou autoriser ou autoriser sous conditions, par exemple : la recherche sur embryons. Créer un droit ou ouvrir une possibilité ?

En utilisant cette grille d’analyse : ce qui est permis, ce qui est autorisé , ce qui est autorisé sous conditions, quelle est l’attitude des pays de l’UE en sachant qu’en tant que telle l’UE ne joue aucun rôle régulateur ?

Au sein de l’EU, à défaut d’un consensus bien compréhensible sur ces matières le Parlement Européen reste muet laissant aux états le soin d’encadrer ces matières.

Le Conseil de l’Europe (qui n’est pas une institution de l’ UE) quant à lui, rassemble 47 états du continent européen et a pour objectif la défense des droits de l’homme par le biais de conventions internationales, il n’est pas arrivé à une position commune notamment sur la GPA.

La Cour européenne des droits de l’homme (chargée de faire respecter la convention européenne des droits de l’homme), saisie de la question de l’euthanasie, par exemple, a choisi de laisser les Etats décider considérant que le droit de mourir ne constitue pas le versant négatif du droit à la vie.

Reprenons les quelques sujets particulièrement complexes :

**En matière de PMA :**

**Définition** : La Procréation Médicalement Assistée est un ensemble de pratiques cliniques et biologiques où la médecine intervient plus ou moins dans la procréation. La question bioéthique qui est posée est essentiellement celle de l’ouverture aux couples de femmes et aux femmes célibataires, la question du don d’embryons et celle de l’anonymat du don.

- C’est permis en (ouverture aux couples homosexuels et aux femmes célibataires) : dans 8 pays, il s’agit de la Belgique, Danemark, Espagne, Finlande, Pays-Bas, Portugal, Royaume-Uni, Suède.

- C’est interdit dans 13 pays : (ouverture aux couples homosexuels et aux femmes célibataires) en Allemagne, Autriche, Estonie, Finlande, France (cela évolue), Grèce, Hongrie, Italie, Malte, République Tchèque, Slovénie, Serbie-Monténégro, Suède.

C’est permis sous conditions : La condition essentielle porte sur l’âge de la mère qui est fixé un peu partout entre 40 et 45 ans maximum.

**La PMA Post mortem :**

Autorisé dans 11 pays, dans la plupart desquels des conditions sont imposées : Belgique (sous conditions), Chypre, Espagne (sous conditions), Estonie, Hongrie (sous conditions), Irlande, Lituanie, Pays-Bas (sous conditions), Pologne, République Tchèque (sous conditions), Royaume Uni (sous conditions).

**La PMA avec un tiers donneur**

Si le recours aux gamètes est admis presque partout, le don d’embryons l’est moins souvent.

Le don d’embryons est autorisé dans 15 pays : en Belgique, Bulgarie, Espagne, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Lettonie, Pays-Bas, Portugal, République Tchèque, Roumanie, Royaume Uni, Slovaquie

Il est interdit dans 7 pays : en Allemagne, Autriche, Danemark, Italie, Lituanie, Slovénie, Suède.

Ce n’est pas réglementé en Irlande, Luxembourg, Pologne Chypre, Malte… Et ce qui n’est pas interdit est donc permis.

En ce qui concerne l’anonymat du don 12 pays : France, Bulgarie, Danemark, Espagne, Estonie, Grèce, Lettonie, Lituanie, Pologne, Portugal, République Tchèque, Slovaquie, retiennent l’anonymat du don.

Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Finlande, Hongrie, Lettonie, Pays-Bas, Roumanie, Royaume-Uni, Slovénie, Suède soit 12 pays ne retiennent pas ou plus l’anonymat du don.

Vous le verrez, dans toutes les matières que nous aborderons ce soir, il n’y a pas de lien direct de causalité entre la biopolitique menée et la religion pratiquée (ou son absence) dans le pays. Par exemple, la France, pays laïc par excellence est loin d’être à la pointe sur ces matières.

Ma pratique me pousse à penser que c’est bien davantage le conservatisme des élites, associé à leur perméabilité aux lobbies religieux et parfois industriels, que la capacité d’acceptation d’adaptation de la population qui est la clé de voute des politiques menées.

**En matière de GPA : Gestation pour autrui**

Les données statistiques européennes sont rares et parcellaires puisque la pratique est interdite dans beaucoup de pays de l’UE.

Nombre de cas depuis 20 ans en Belgique, où la pratique n’est pas interdite et donc autorisée et régulée par les comités d’éthique des hôpitaux universitaires : entre 60 et 70 cas sont recensés, la plupart des demandes étant rejetées pour des raisons soit médicales soit d’ordre éthique.

Réponse à la demande d’avoir un enfant « génétique ».

« La recherche sur les cellules souches embryonnaires se penche sur la possibilité de produire des ovocytes et des spermatozoïdes à partir des cellules souches car le désir profond des parents est d'avoir un enfant issu de leur capital génétique. Cela devient plus compliqué quand les deux partenaires sont masculins car un des partenaires peut utiliser ses spermatozoïdes mais les ovocytes doivent provenir d'une mère porteuse. Professeur Petra De Sutter (Université de Gand). »

Aucun pays de l’UE n’autorise la pratique commerciale mais ce que l’on appelle la GPA altruiste.

Permis dans 9 Pays : Belgique, Pays-Bas, Pologne, Slovaquie, Roumanie, Irlande, Royaume-Uni, Grèce et Portugal. Il est plus exact d’indiquer que c’est autorisé parce que ce n’est pas interdit en Belgique, aux Pays-Bas, en Pologne et en Slovaquie. La pratique est encadrée en Irlande et en Roumanie où la loi prévoit un défraiement de la mère porteuse alors qu’au Royaume Uni toute rémunération est interdite. Au Portugal la loi limite le recours aux mères porteuses à certains cas d’infertilité liée à un dysfonctionnement ou une absence d’utérus, sans contrepartie financière.

Interdit : partout ailleurs y compris en France qui a été contrainte par la Cour de Cassation de reconnaître que l’enfant né d’une mère porteuse à l’étranger pouvait être adopté par le conjoint de son père biologique.

**En matière d’euthanasie :**

La réalité est complexe et mérite un éclairage précis, la règle étant toujours l’accord du patient ! :

**Euthanasie active**

Définition : il s’agit de l’acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d’une personne à la demande de celle-ci.

Interdit : partout

Permis sous conditions : Pays-Bas (en cours de réflexion pour les mineurs), Belgique (autorisée pour les mineurs) et Luxembourg (interdite pour les mineurs). Pratiquée dans les strictes conditions imposées par la loi, la mort est considérée comme naturelle en Belgique. Le respect des conditions strictes protège le médecin qui ne peut être poursuivi.

**Euthanasie passive**: soit « l’absention thérapeuthique » considérée comme non assistance à personne en danger, à distinguer du suicide assisté. Le consentement du patient est toujours demandé.

**Permis sous conditions dans 9 pays et maintenant 10 avec l’Italie** : France, Danemark, Italie, Royaume-Uni, Allemagne, Norvège, Hongrie et République Tchèque. A cela nous allons ajouter l’Italie qui vient d’adopter une loi sur la fin de vie et met en place un testament biologique, le médecin devant respecter la volonté du patient il est protégé des poursuites, y compris s’il pratique une sédation qui permet de sombrer dans l’inconscience jusqu’à la fin de vie.

**Permis sous conditions très limitatives**: Portugal, Slovaquie

**Suicide assisté :**

Permis sous conditions en : Espagne, Suisse

**Euthanasie interdite sous toutes ses formes dans 7 pays**: Grèce, Bosnie, Croatie, Serbie, Pologne, Irlande, Islande.

**La proportion du nombre de décès par euthanasies déclarées en 2014 et en 2015 a été en moyenne d’environ 1,8% de l’ensemble des décès en Belgique.**

**En matière d’homme amélioré :**

N’étant pas une spécialiste de cette matière même si je suis améliorée (j’ai des implants dentaires)

Aujourd’hui la science « fait des miracles »   et est relativement peu encadrée.

Relativement car La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l’homme a été adoptée à l’unanimité et par acclamation par la Conférence générale de l’Unesco de 1997 et l’Assemblée générale des Nations Unies l’a approuvée quant à elle en 1998.

La Déclaration spécifie dans son article 11 : « des pratiques qui sont contraires à la dignité humaine, telles que le clonage à des fin de reproduction d’êtres humains, ne doivent pas être permises ».

Aucun pays dans le monde ne permet la pratique du clonage reproductif humain.

En France, le clonage reproductif et l’eugénisme sont interdits par la loi de 2004 qui intègre aussi la notion de crimes contre l’espèce humaine.

A côté de cela, la recherche dans d’autres domaines se poursuit et permet de prolonger la vie encore et encore et le plus souvent dans un meilleur confort de vie.

Par exemple, il est aujourd’hui possible de soigner les grands brûlés avec de la peau tirée de la culture de cellules souches (ce qui implique la question de l’utilisation de l’embryon car c’est là où se trouvent le plus facilement les cellules souches et de la recherche sur celui ci), créer des organes tels que le cœur ou les poumons à l’aide d’imprimantes 3D à base de cellules souches et bien d’autres choses encore …

**Conclusions**

La raison balance effectivement entre techno prophètes et bio catastrophistes, il est donc essentiel de « trouver le juste équilibre, la voie du milieu » et ce n’est pas qu’une question médicale, c’est une question de bio politique !

Les progrès de la médecine sont inestimables et personne ne devrait s’y opposer, une morale étriquée vient parfois s’y opposer mais au bout du compte la raison finit par vaincre, par exemple, la question de l’euthanasie en Italie.

Il serait illusoire de fermer les yeux sur les lobbies à l’œuvre derrière les oppositions à la PMA, à l’Euthanasie ce sont les mêmes que ceux qui s’opposent au mariage pour tous, à l’adoption par les couples homosexuels, qui hier, se sont opposés au droit à l’avortement. Les lobbies ne sont pas que philosophiques, les immenses intérêts financiers qui sont derrière chaque progrès parlent d’eux mêmes !

Un élément saute aux yeux, je le répète, c’est la disproportion entre l’émotion créée et la réalité des pratiques : 1,8 % de morts par euthanasie en Belgique chaque année ; 0,0 et quelques % de naissances par GPA, un peu plus par PMA …

La bonne vieille méthode pour faire les enfants a encore de beaux jours devant elle, la toute grande majorité d’entre nous mourra à l’hôpital accompagnés par une sédation que nous qualifierons de discrète, nous serons améliorés … peut-être et seulement si nous en avons les moyens financiers.

Quoiqu’il en soit : il est essentiel de créer « l’espace de la liberté et du choix » ! chacun devrait pouvoir choisir sa fin de vie, chacun devrait pouvoir épanouir sa vie dans le sexe dans lequel il se ressent profondément.

En matière de biopolitique la question de l’accessibilité est essentielle.

Les progrès de la médecine seront ils accessibles à tous ? Comment celui qui n’a pas accès aux soins dentaires aujourd’hui, peut-il espérer demain bénéficier d’un cœur artificiel voire d’un implant cochléaire ?

La réflexion bioéthique est aussi une réflexion sociale et sociétale.

La question n’est pas, faut il interdire et limiter mais à l’inverse, comment rendre accessible au plus grand nombre, c’est la condition de l’égalité.

En conclusion, je reviendrai simplement sur la devise qui nous lie tous : Liberté, Egalité, Fraternité.

Quels impacts sur la Liberté ? je citerai à nouveau Judith Butler : *Quelles sont les vies qui comptent ? quelles sont les vies qui ne comptent pas comme vie, qu’on ne peut pas reconnaître comme des vies vivables, ou qui ne comptent que de manière ambiguë comme des vies ?*

Quel impact donc sur les sans papiers, sans logement etc...

Es-t-on libre lorsque l’on n’a pas accès à l’éducation, à la protection d’un logement, aux soins de santé ?

Quels impacts sur l’Egalité ? Ils sautent aux yeux (je rappelle l’étude sur les inégalités qui vient de sortir) mais aussi d’un point de vue géo politique : quels continents, quels pays sont à la pointe de la recherche ? un petit rappel : les trithérapies qui permettent aux malades du sida de bénéficier d’un confort de vie et d’une espérance de vie plus longue ont été pendant longtemps indisponibles dans les pays en voie de développement qui sont ceux où la maladie se développe le plus. Il a fallu un lobbying (positif) considérable pour qu’ils le deviennent !

Comment l’espérance de vie des populations du monde va t’elle être impactée ?

Quels impacts sur la fraternité ?

J’en pointerais un seul : Considérer que chaque humain, dans sa Zoêê, est un frère, une sœur, implique de remettre en question un modèle social basé sur le profit, sur l’individualisme, de remettre sur le métier les solidarités, les filets de sécurité qui protègent et finalement d’oser le pari de l’égalité, de la liberté et de la fraternité.

J’ai dit