

## **L'ABC de la bioéthique (15/15). Dossier. Dans le monde, les lois de bioéthique posent des principes communs.**

1502 mots  
28 mars 2009

[La Croix](#)

38321

Français

Copyright 2009 Bayard-Presses - La Croix "All Rights Reserved"

Au niveau européen, quelques grands textes font référence à des valeurs communes pour les questions de bioéthique, fixant un cadre large dans lequel chaque pays inscrit son approche individuelle en fonction de ses choix de société.

De nombreux pays ne se sont pas dotés d'une grande loi de bioéthique, contrairement à la France dont la démarche est de tenter d'encadrer l'ensemble des questions morales posées par les avancées de la science et la médecine. Les États-Unis, notamment, n'ont pas opté pour une démarche de ce type au niveau fédéral, laissant à chaque État de l'Union le soin d'adopter des lois portant sur un thème précis.

À quoi bon, se disent certains, établir un cadre global quand chaque situation exige une réponse différenciée ? À quoi bon légiférer, avec l'indispensable lenteur du processus, quand la science peut rendre des lois obsolètes dès leur promulgation ? À quoi bon interdire ou encadrer ici ce qui peut être fait ailleurs, en passant une frontière ? En mettant des limites, ne risque-t-on pas d'entraver la recherche ? Ne décevra-t-on pas la demande de patients qui espèrent être guéris ou sauvés grâce à de nouvelles technologies ?

De nombreux grands laboratoires ajoutent leur pression économique dans la balance, tant les profits attendus pourraient être importants. Enfin, des militants tiers-mondistes soulignent la contradiction qu'il y a à faire des techniques médicales avancées des pays développés une priorité, quand des maladies faciles à soigner, comme la diarrhée, tuent des millions de personnes, dont deux millions d'enfants par an dans le monde.

Pourtant, les États sont confrontés à l'obligation d'arbitrage entre les possibilités offertes par la science et la nécessité de respecter la dignité de la personne humaine. Les principes et les lois de bioéthique, une fois établis, essaiment et font école dans d'autres pays. De ce point de vue, la démarche européenne, entamée dans le contexte douloureux de l'immédiat après-guerre, est exemplaire. Partie des pays les plus impliqués dans le conflit, elle est passée à toute l'Europe, avant d'être reprise par l'Unesco pour proposer un cadre de référence à l'ensemble du monde.

La loi ne peut suivre toutes les dernières avancées médicales pour les réguler. Mais elle peut au moins dire ce qui, pour l'humanité, est inacceptable.

Le code de Nuremberg, basé sur un jugement du tribunal militaire américain de Nuremberg rendu en 1947, est considéré comme l'ancêtre des législations sur l'expérimentation biomédicale. Il établit dans son article 1 : « Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. » Il ajoute dans son article 2 : « L'expérience doit avoir des résultats pratiques pour le bien de la société, impossibles à obtenir par d'autres moyens ; elle ne doit pas être pratiquée au hasard et sans nécessité. » Droit du malade à être informé et à accepter une intervention, obligation pour le personnel médical de ne la pratiquer que pour le bien. Dans les années qui suivent l'extermination massive dans les camps de concentration et les terribles expériences menées par les nazis sur les êtres humains, l'Allemagne est au centre de la première réflexion moderne de bioéthique, même si le mot n'est pas encore inventé.

Peu après, la Loi fondamentale allemande, adoptée en 1949, affirme « la dignité intangible de l'être humain ». Elle fait écho au préambule de la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 : « La reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde... »

### **Au Royaume-Uni, une loi de référence**

La première naissance à la suite d'une fécondation in vitro fut celle de l'Anglaise Louise Brown en 1978. C'est donc le Royaume-Uni, où le débat éthique était vif dès les années 1980, qui s'est doté le premier, en 1990, d'une loi sur la procréation médicalement assistée et l'embryologie (Human Fertilisation and Embryology Act). « C'est une des références, car elle concerne les conditions d'accès à la PMA sur le plan médical, mais aussi social », explique Carlos de Sola, chef du service de la santé et de la bioéthique au

Conseil de l'Europe. « Pièce marquante des lois dans le domaine bioéthique dans le monde, cette loi était assez précise en ce qui concerne la recherche sur l'embryon, et chaque fois qu'une finalité nouvelle était envisagée, on la révisait. » La loi britannique de 1990 a donc été révisée, notamment en 2001, pour étendre les conditions d'utilisation de l'embryon pour des recherches et la constitution d'embryons par clonage (alors qu'une brebis, Dolly, avait été clonée en 1996). La dernière révision, effectuée en novembre 2008, autorise la constitution d'embryons hybrides (un noyau humain transféré dans un cytoplasme animal), uniquement à des fins de recherche.

### **Un cadre pour l'Europe**

Dans les années 1990, progressivement tous les pays européens se sont dotés de textes, à l'instar de la France en 1994. Mais les normes applicables dans les divers pays varient parfois fortement de l'un à l'autre : soit en raison de choix de société différents, soit simplement parce qu'il n'y a pas de loi. « S'il n'y a pas eu de législation sur un point, en principe, ce qui n'est pas interdit peut être fait », résume Carlos de Sola. Ainsi, plusieurs pays européens n'ont pas de législation spécifique sur la gestation pour autrui. Autre exemple, tous les pays réglementent la recherche médicale, mais certains points échappent au cadre de la loi. Quid par exemple des échantillons biologiques prélevés dans le cadre d'analyses cliniques sur une personne. Peut-on les utiliser pour la recherche ? Dès qu'il existe une lacune en droit, une zone non réglementée dans un pays, patients, médecins et chercheurs peuvent être tentés d'y aller pratiquer ce qui est interdit chez eux.

Proposer un cadre commun pour les questions de bioéthique, telle a donc été dans les années 1990 l'ambition du Conseil de l'Europe, organisation qui rassemble 47 pays du Vieux Continent. La convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine a été adoptée le 4 avril 1997. Elle est régulièrement enrichie de protocoles additionnels. Son objet est de « protéger l'être humain dans sa dignité et son identité et de garantir à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et des autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine ».

Elle affirme la primauté de l'être humain sur « le seul intérêt de la société ou de la science ». Accès équitable aux soins, consentement et information du patient, interventions sur le génome humain, recherche scientifique, prélèvement d'organes font l'objet de dispositions précises. « La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite », précise l'article 18 de la convention d'Oviedo. Elle interdit l'utilisation du corps humain ou d'une de ses parties comme source de profits.

La charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, adoptée le 18 décembre 2000, a réaffirmé les principes fondateurs d'une politique européenne de bioéthique « plaçant la personne au cœur de son action », tout en jugeant « nécessaire de renforcer la protection des droits fondamentaux à la lumière de l'évolution de la société, du progrès social et des développements scientifiques et technologiques ».

### **Un texte à portée mondiale**

S'inspirant des travaux du Conseil de l'Europe, des législations nationales et prenant l'avis de l'Académie pontificale pour la vie, le Comité international de bioéthique de l'Unesco préparait de son côté un texte. Il s'agit de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, adoptée le 11 novembre 1997 par l'Unesco. Ce texte de bioéthique à vocation mondiale, le seul à ce jour, a été adopté par l'Assemblée générale des Nations unies en 1998.

Il pose dans son article premier que « le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité. » Plus générale et moins restrictive que la convention d'Oviedo, la Déclaration universelle sur le génome humain n'en fixe pas moins quelques principes forts : l'évaluation des risques avant de tenter une recherche, la protection du patient, la non-discrimination sur des principes génétiques. Elle demande aux États de proscrire « le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains ». L'interdit suprême qui, en bioéthique, fait consensus au plan mondial.

### **Aux Etats-Unis, juges et Etats jouent un grand rôle.**

613 mots

28 mars 2009

[La Croix](#)

38321

Français

Copyright 2009 Bayard-Press - La Croix "All Rights Reserved"

De nombreux domaines de la bioéthique relèvent non de Washington, mais des États. Et le dernier mot revient souvent à la justice.

A Washington comme dans les autres capitales mondiales, la bioéthique fait souvent débat. Elle déchaîne même parfois les passions lorsque surviennent des affaires particulièrement sensibles, comme ce fut le cas en mars 2005 : des médecins avaient alors débranché l'alimentation d'une femme de 41 ans plongée dans un état végétatif depuis quinze ans. L'affaire Terri Schiavo était remontée jusqu'au Congrès, puis jusqu'à la Maison-Blanche. Dans un effort de dernière minute, les républicains essayaient de prolonger le maintien en vie de la jeune Floridienne.

En vain. Car les débats de bioéthique aux États-Unis se tranchent rarement à Washington. D'abord, en raison de la structure fédérale du pays : beaucoup de domaines liés à la bioéthique sont en fait du ressort des États, et non du pouvoir fédéral. C'est le cas, par exemple, du suicide assisté ou, plus largement, de l'euthanasie : les pratiques médicales et les relations entre médecins et patients sont régulées au niveau des États, et le Congrès ne peut donc intervenir. Libre aux autorités locales, en revanche, d'interdire, ou d'autoriser – choix de l'Oregon et de l'État de Washington – cette pratique.

D'autres responsabilités sont partagées entre les deux sphères, comme la recherche, par exemple. Ainsi, quand George W. Bush a limité le financement public pour les travaux sur les cellules souches, rien n'empêchait les États, eux, de consacrer des millions de dollars à cet effort. Certains ont même voulu profiter de cette décision pour se spécialiser dans ce domaine, et attirer chez eux chercheurs et investisseurs. La Californie a ainsi, par référendum, adopté un amendement faisant du droit à conduire des recherches de ce type un droit constitutionnel.

Enfin, si les élus tranchent rarement au niveau fédéral dans les débats bioéthiques, c'est aussi que le dernier mot appartient bien souvent aux juges. Aux États-Unis, la Constitution, texte suprême, tient sur quelques pages et donne lieu à de vifs débats d'interprétation sur les grands principes du pays. La Cour suprême est souvent appelée à arbitrer sur des questions qui mettent en jeu les valeurs fondamentales des droits et devoirs, de vie et de mort. Ainsi est-ce un arrêt des neuf juges de la Cour suprême qui, en 1973, a légalisé l'avortement, et non le Congrès. Les sages estimant que la Constitution garantissait aux individus la liberté de choisir, ils avaient alors donné raison à une femme à laquelle la loi texane refusait le droit d'avorter.

Les élus fédéraux ne sont toutefois pas impuissants en la matière. D'abord parce qu'ils peuvent modifier la Constitution, en adoptant des amendements. Une procédure longue et extrêmement difficile – il faut une majorité des deux tiers dans les deux chambres, plus le vote de trois quarts des États. Ensuite parce que certains domaines restent malgré tout de leur compétence. Mais les divisions mettent souvent à mal les projets proposés. C'est ainsi que, en 1998, en 2001, en 2004 et en 2007, la Chambre des représentants a adopté un texte sur le clonage humain, mais en vain : les divisions au Sénat empêchant à chaque occasion toute législation d'être adoptée au niveau fédéral. Certains États se sont alors emparés de la question, soit pour interdire toute forme de clonage, soit pour le légaliser, mais uniquement à des fins de recherche.

**CE QU'ILS EN DISENT. Carlos de Sola, chef du service de la santé de la bioéthique au Conseil de l'Europe : « Sur les questions de société, la diversité est inévitable ».**

399 mots

28 mars 2009

[La Croix](#)

38321

Français

Copyright 2009 Bayard-Presse - La Croix "All Rights Reserved"

Aucune loi et personne au monde, pas même les scientifiques, ne peut dire quel va être l'état des connaissances ou des techniques dans cinq ans, dans tel ou tel domaine. Il n'est donc pas possible d'établir une réglementation générale qui reste, en tout point, valable indéfiniment. La question posée dans chaque pays au législateur est : dois-je établir un cadre large ou une réglementation très précise ? Selon moi, dans des domaines qui touchent aux droits fondamentaux de la personne (liberté, autonomie, intégrité physique et mentale), il faut des critères et des procédures précis, apportant de vraies garanties.

Sur des points plus techniques cependant, une certaine souplesse paraît opportune. Une instance nationale ayant la possibilité d'examiner les problèmes au cas par cas permettrait également de s'adapter à des situations complexes, imprévues ou non comparables. Quant aux choix à opérer, il y a toute une gamme de solutions. Dois-je interdire cette pratique ? Ou ne pas l'interdire, mais refuser de

l'organiser avec de l'argent public ? Laisserai-je les gens qui souhaitent l'utiliser libres de le faire, mais sans que le système de santé la prenne en charge ? Ou encore vais-je la faciliter ?

Sur les questions de société, la diversité est inévitable. En Europe, il y a des valeurs et des principes partagés par tous, mais des conflits se produisent entre eux. Certains pays mettront, par culture, l'accent sur l'un ou l'autre de ces principes. Les États ne sont pas prêts à renoncer à leurs propres choix législatifs dans ces domaines où est en jeu l'idée qu'on se fait de la famille, de l'intérêt de l'enfant, de la liberté individuelle.

Les divergences sont inévitables, même s'il existe un mouvement européen et mondial vers une homogénéité des modes de vie. La demande de services médicaux est de plus en plus forte et l'offre tend à devenir universelle. Il est naturel que les gens veuillent se faire soigner de plus en plus et de mieux en mieux.