

LE PARADIGME BIOÉTHIQUE. CONSENSUS ET DISSENSUS DANS DES COMITÉS NATIONAUX ET INTERNATIONAUX

Gilbert Hottois
Université Libre de Bruxelles

Resumen

El objeto del presente artículo es examinar los procedimientos del Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique (CCB), analizando algunos informes significativos suyos (sobre la eutanasia, sobre la clonación, etc.), y del Groupe Européen d'Éthique des Sciences et des Nouvelles Technologies (GEE), incidiendo sobre su contexto político, para finalizar, a modo de balance, con algunas observaciones y conclusiones de interés filosófico, entre ellas una nota sobre el papel del filósofo en los comités de ética.

Palabras clave: comités de ética, informes bioéticos, papel del filósofo.

Abstract

The aim of this article is to examine the procedures of the Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique (CCB) and of the Groupe Européen d'Éthique des Sciences et des Nouvelles Technologies (GEE). In the first case, the author analyses some significant reports (on euthanasia, on cloning, etc.), and in the second he describes its political context. Finally, the conclusion presents some observations and concluding remarks of philosophical interests, specially among them, a note on the role of the philosopher in ethical committees.

Keywords: ethical committees, bioethics reports, philosopher's role.

Cette étude ne prolonge ni ne reprend mon ouvrage homonyme¹ d'il y a quinze ans. Elle demeure cependant gouvernée par la même interroga-

Recibido: 26/06/06. *Aceptado:* 18/07/06.

¹ *Le paradigme bioéthique*, Bruxelles, De Boeck-Université, 1990.

tion: *Qu'en est-il de l'articulation bioéthique/philosophie?* C'est elle qui oriente mon approche principalement méthodologique du champ vaste et varié de la bioéthique.

Je vais la développer suivant trois finalités:

- (1) Comparer le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique (CCB) et le Groupe Européen d'Éthique des Sciences et des Nouvelles Technologies auprès de la Commission Européenne (GEE) du point de vue de la méthodologie bioéthique et de la place réservée aux consensus et dissensus.
- (2) Illustrer cette comparaison par l'analyse de quelques avis significatifs.
- (3) Proposer quelques conclusions d'intérêt philosophique.

Je m'étendrai surtout sur le CCB et n'évoquerai le GEE que brièvement.

1. Le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique (CCB)

1.1. Profil d'une nouvelle institution²

1.1.1. Composition et fonctionnement du CCB suivant les textes de base³

Le CCB a été institué par les diverses composantes politiques de la Belgique fédérale suivant un Accord de Coopération (1993) entre les quatre instances communautaires (flamande, française, germanophone, communautaire bruxelloise). Cet Accord institue le Comité comme *pluridisciplinaire* (le groupe le plus nombreux est celui des médecins, mais les autres sciences, dont les sciences humaines sont bien représentées: actuellement, le CCB compte une dizaine de philosophes et/ou théologiens) et *pluraliste* (l'équilibre philosophico-éthique fondamental à respecter entre le monde

² La Belgique n'a certes pas été pionnière en la matière puisqu'il faut attendre 1993 avant qu'un accord politique conduise à la création formelle du CCB et 1996 avant qu'elle ne se concrétise dans les faits. Mais il faut rappeler et souligner à quel point la création de ce type d'institutions au plan national et international constitue une nouveauté dans le paysage politique des démocraties modernes. En ce sens, la France (1983) fut pionnière d'une invention institutionnelle aujourd'hui universelle. Les Etats-Unis ont longtemps résisté à la création d'un comité national permanent, préférant (mais dès les années 1970) des commissions ad hoc à durée limitée.

³Voir "Accord de coopération portant création d'un comité consultatif de bioéthique, conclu à Bruxelles le 15 janvier 1993 entre l'Etat, la Communauté flamande, la Communauté française, la Communauté germanophone et la Commission communautaire commune", *Moniteur*, 972/1 - 92/93; et "Règlement d'ordre intérieur" (disponible au CCB).

laïque —athée, agnostique— et catholique; l'autre équilibre important est idéologico-politique et concerne l'opposition classique: gauche/droite). A noter que les tendances philosophico-religieuses ne sont pas exprimées, comme dans le Comité français, par quelques personnalités qui les représenteraient, comme si les autres membres étaient "neutres". Le choix de chaque membre tient compte de l'équilibre global à réaliser. Cependant, les membres désignés ne représentent qu'eux-mêmes; ils n'ont nul compte à rendre à la tendance à laquelle ils sont censés appartenir ni à l'institution (université, ordre médical, magistrature,...) dont ils dépendent professionnellement; la plupart n'appartiennent à aucun parti politique et en ces matières éthiques complexes et nouvelles, il n'est pas rare que les prises de position ne suivent pas les lignes de partage traditionnels.

La seule *référence philosophique commune* inscrite dans le texte fondateur du CCB est celle des *Droits de l'Homme*.

Le très réel pluralisme du CCB et la grande liberté dont jouissent les membres s'expriment le plus nettement dans les Articles 35 et 36 du Règlement d'ordre intérieur. Art 35: "Les avis reprennent les divers points de vue exprimés. Le texte final de l'avis ne fait pas l'objet d'un vote: il est adopté par consensus." Art 36: "Il peut être décidé en séance qu'un point précis de la discussion fera l'objet d'une note individuelle motivée (...) et sera jointe anonymement à l'avis."⁴

Enfin, l'itinéraire d'élaboration d'un Avis passe par les étapes suivantes: (1) élaboration en commission restreinte *ad hoc* pluraliste et interdisciplinaire, composée de membres du Comité et d'experts extérieurs; (2) discussion en Comité plénier; (3) réélaboration en commission spéciale; (4) nouvelle discussion en Comité plénier et, en principe, approbation consensuelle de l'ensemble de l'Avis.

1.1.2. Saisine (origine et thème) et délai de réponse

Les *sujets* sont extrêmement divers: du plus médical et technique (par exemple, le RCM —résumé clinique médical— ou le volet pharmacogénétique des protocoles expérimentaux) au plus spéculatif (par exemple, le clonage reproductif) en passant par des textes à portée juridique très généraux (Convention du Conseil de l'Europe) ou ciblés (loi sur l'euthanasie en Belgique).⁵

⁴ Qui précisent l'article 15 de l'Accord: "Les avis adoptés reproduisent les divers points de vue exprimés."

⁵ Liste thématique des 32 Avis belges (1997 à 2004): euthanasie, convention du Conseil de l'Europe, choix du sexe, accouchement anonyme, protection juridique (brevet)

Les *origines des demandes d'avis ou saisines* sont essentiellement au nombre de trois : monde politique (ministre, parlementaire...), monde médical (médecin, comité d'éthique...), auto-saisine du CCB.

Les *délais de réponse* sont très élastiques et variables: il est rare que le délai entre la question posée et l'Avis soit inférieur à un an (six cas)⁶; la plupart des avis ont demandé entre un et deux ans (dix cas); plusieurs Avis ont pris plus de trois ans et certains jusqu'à cinq ou six ans. Cette durée extrême s'explique par deux raisons principales : (1) l'auto-saisine et la reformulation— amplification/limitation de la question posée— (ce fut largement le cas pour tout ce qui touche la reproduction assistée dont le CCB a voulu progressivement aborder tous les aspects); (2) le hiatus dû au renouvellement du comité en 2000 et la lenteur politico-administrative de ce renouvellement (pas de Comité durant plus de six mois).

Le délai moyen important —de un à deux ans— s'explique par des raisons pratiques (moyens limités: pas de véritable équipe technique, excepté un secrétariat ; tout repose sur le bénévolat des quelque soixante-dix membres et suppléants aux disponibilités très inégales; et aussi par des raisons profondes de procédure et de méthodologie.

Enfin, ce délai long entraîne que souvent ce n'est pas la personne qui a posé la question (ministre, député, président de comité, etc) qui reçoit la réponse mais bien celle qui occupe la même fonction une ou plusieurs années plus tard. Ceci est une indication importante de la grande *indépendance du CCB par rapport au monde politique* sous la pression et les urgences à court terme duquel le CCB a d'emblée refusé de travailler.

des inventions biotechnologiques, centres de FIV, accès aux soins de santé, stérilisation des handicapés mentaux, clonage humain reproductif, prélèvement d'organes et tissus sur sujets sains et vivants, expérimentation sur l'homme, expérimentation sur et protection des personnes démentes, résumé clinique minimum (RCM), refus de transfusion par les Témoins de Jéhovah, autotest du VIH, recherche sur l'embryon in vitro, tests génétiques prédictifs et tests HIV dans le cadre du travail, traitement forcé en hospitalisation contrainte, comités d'éthique, cellules souches et clonage thérapeutique, conservation des fiches de sang, volet pharmacogénétique des protocoles expérimentaux, don de sperme et d'ovule, procréation post mortem partenaire, don d'embryon, gestation pour autrui, expérimentation impliquant des femmes enceintes et allaitantes, libre disposition des tests génétiques.

À noter que certains sujets ont fait l'objet de plus d'un avis distinguant chacun un aspect ou un contexte particulier (par exemple: choix du sexe pour raisons médicales ou non; euthanasie de patients conscients ou non, etc). Depuis 2005, le CCB a publié trois avis (modifications géniques somatiques et germinales, thérapeutiques et/ou mélioratrices; transsexualité; exception thérapeutique) (juin 2006).

⁶ Le délai en principe imposé par l'arrêté fondateur du CCB —six mois— n'est jamais respecté; il en a été ainsi dès les premiers avis.

Cette indépendance s'explique par l'esprit constitutif du Comité, son mode de fonctionnement et sa méthodologie, ainsi que par certains aspects de la politique belge.

A noter cependant que cette indépendance et ces délais n'entraînent pas l'ignorance des avis par le monde politique dans ses décisions de légiférer ou non à propos des matières en question (exemple: euthanasie, procréation médicalement assistée, expérimentation humaine, etc)⁷.

1.2. Consensus - dissensus : survol des avis

Sur 32 avis, seulement 7 donnent un avis unanime ou quasi unanime (Avis n° 6, 7, 11, 15, 23, 25, 26), c'est-à-dire moins d'un quart des avis.

Au moins 5 avis sont très dissensuels (n°1, 2, 10, 18, 22).

Les autres avis combinent à des degrés variés des accords plus ou moins larges sur certains aspects du problème posé et des divergences plus ou moins profondes sur les autres (par exemple l'Avis n°16 sur les Témoins de Jéhovah).

1.2.1. Survol des avis consensuels

- le 6 (Centres de FIV⁸) est très intéressant, car il est le produit d'une auto-limitation de la question aux seuls problèmes de bon fonctionnement technique (médical, compétence, respect du patient, etc), il abandonne les questions plus délicates (femmes seules, couples homosexuels, etc) à la décision des centres compétents, et surtout il ne repose pas la question fondamentale de la légitimité morale de la FIV. Ce que dénonce une note individuelle (anonyme);
- le 7 (accès aux soins par des personnes sans ressources ni couverture sociale): grands principes réaffirmés: solidarité, égalité, justice;
- le 11: prélèvement d'organes et tissus sur donneurs vivants: concentré sur la *safety*, le consentement, le "corps hors-commerce". Ici le CCB a extraordinairement élargi la question initiale;
- le 15: le RCM (document imposé aux hôpitaux reprenant durée de séjour, type de maladie, soins administrés, etc; but: établir des moyennes interprétées comme normatives en vue de réduire les durées d'hospitalisation et donc les coûts): critique unanime des dérives et abus économistes incompatibles avec l'éthique du médecin. Très technique, intra-médical;

⁷ Voir par exemple le discours d'installation du troisième Comité par le Ministre R. Demotte (qui évoque des lois récentes appuyées à des avis du Comité) (21 avril 2005).

⁸ Fécondation *in vitro*.

- le 23: comités d'éthique habilités à évaluer des protocoles d'essais cliniques de médicaments: composition, fonctionnement de ces comités;
- 25: conservation des fiches de sang prélevés à la naissance pour le dépistage des anomalies congénitales métaboliques: durée de conservation et usage ultérieur anonyme différent du but initial (ex. épidémiologie); confidentialité; respect de l'évolution de l'accord des parents (accents un peu différents à ce propos dans l'avis). Prélèvements systématiques depuis trente ans en Belgique;
- 26: introduction d'un volet pharmacogénétique dans les protocoles expérimentaux (étude des caractères génétiques qui influencent les réponses aux médicaments). Règles à respecter par les comité, les investigateurs, les firmes pharmaceutiques.

En conclusions sur les consensus: une tendance est claire: on s'accorde sur le scientifico-technique et sur quelques grands principes idéalistes régnant sur la bioéthique européenne ou en accord avec la philosophie des DH. À noter que ce second aspect a commencé à se fissurer récemment sous l'influence d'une attention croissante aux débats bioéthiques anglo-américains (utilitarisme, libéralisme). Les avis consensuels ne concernent ni l'embryon ni la fin de vie.

1.2.2. *Survolaire des avis très dissensuels (1,2,10,18,22)⁹*

En résumé:

- le 1: avis sur l'euthanasie: il comprend essentiellement quatre positions nettement distinctes sur l'opportunité d'une loi autorisant l'euthanasie.
- le 2: avis relatif à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine du Conseil de l'Europe : il distingue des points consensuels et non consensuels encourageant ou décourageant la signature de cette Convention.
- le 10: avis sur le clonage reproductif humain: il distingue entre un consensus pragmatique et trois positions philosophiques nettement divergentes.

⁹ Nous constatons un fort allongement des avis. Les deux premiers comptent 5 à 7 pages (feuilles A4 sur deux colonnes: en moyenne plus de 5500 signes par page!); les avis 10 et 18 comptent plus de 30 pages! L'explication apparaît avec l'avis 22 qui distingue un avis de quelques pages suivis d'un Rapport explicatif de trente pages. En réalité, au début de ses travaux le CCB n'estimait pas utile de joindre ou d'intégrer les rapports préalables aux avis. Peu à peu, on a compris qu'il valait mieux être le plus informatif, transparent et explicite possible.

- le 18: sur la recherche sur l’embryon humain in vitro: il distingue entre des points de consensus et une série de points de vue divergents dont une note individuelle.
- le 22: relatif au choix du sexe pour raisons non médicales: il distingue cinq positions et est suivi d’un long rapport détaillant les argumentations.

1.3. Analyse des avis très dissensuels

1.3.1. *Avis n°1: concernant l’opportunité d’un règlement légal de l’euthanasie (1997)*

Le contexte juridico-politique est ici aussi important que le débat éthique. Il n’y avait pas en Belgique (comme dans la plupart des pays) une loi spécifique sur l’euthanasie. Celle-ci est un crime. Toutefois, la loi est inégalement appliquée, juge et parquet tenant à des degrés divers compte de l’ “état de nécessité”¹⁰ du médecin. Cette situation est très peu transparente et source d’arbitraire. Ce manque de transparence était dû aussi à l’absence d’information et de débat public sur l’euthanasie.

L’avis commence par s’auto-limiter au cas des patients capables d’exprimer leur volonté.

Quatre positions se dégagent. Deux sont extrêmes (1 et 4).

Position 1: il faut changer la loi et dépénaliser l’euthanasie.

Arguments: l’euthanasie relève du droit fondamental (DH) de l’individu à disposer de sa vie selon ses convictions, une liberté qui ne nuit pas à autrui; la légalisation apportera la transparence, supprimera l’arbitraire et garantira du même coup la sécurité (juridique) du médecin.

Position 4: il ne faut rien changer.

Arguments:

- la valeur absolue et intangible de la vie humaine interdit de reconnaître au médecin le pouvoir exorbitant de vie et de mort qu’entraînerait toute légalisation ou régularisation (dépénalisation) de l’euthanasie;
- la réponse est dans les soins palliatifs: les moyens existent pour contrôler la souffrance physique; la souffrance morale, elle, est dépendante de la qualité des relations avec autrui et de l’entourage affectif (valeur de compassion, empathie, amour...);

¹⁰ Situation dans laquelle le médecin en conscience ne peut pas ne pas poser certains actes.

- pente glissante: tout assouplissement officiel de l'application de la loi ou *a fortiori* toute dépenalisation entraînera une banalisation de l'acte, une désacralisation de la valeur de la vie, un affaiblissement de la valeur de l'amour ainsi que des abus; ces abus seront associés à l'arbitraire de décisions solitaires, à la vérification indifférente et bureaucratique d'une procédure régulatrice et à l'influence de pressions diverses (privées - la famille - ou publiques - pressions économiques, par exemple);
- importance du symbolique et paternalisme: en l'occurrence l'absence d'information transparente et de débat contribue à préserver les valeurs fondamentales; par conséquent, le maintien de l'interdit légal même inégalement appliqué et le voile d'ignorance maintenu sur la réalité et l'importance factuelle de l'euthanasie sont nécessaires pour éviter la pente glissante.

Position 2: maintien de la loi avec procédure légale de régularisation.

Il faut définir précisément les conditions de l' "état de nécessité" (cfr Avis p.4). La décision euthanasique doit être prise au fil du colloque singulier du médecin avec son patient et après consultation d'un confrère; les proches et l'équipe soignante sont informés mais pas associés à la décision. L'acte est régularisé suite à sa déclaration via le médecin légiste.

Arguments: idem que 1; mais aussi reconnaissance au moins symbolique des valeurs et arguments de 4 (valeur de la vie et pente glissante freinée par le maintien de la loi et par la régularisation-contrôle a posteriori).

Position 3: maintien de la loi avec procédure de régularisation à forte composante collective.

Reprend la position 2 mais en rendant obligatoire le caractère collectivement concerté de la décision qui doit être discutée dans le contexte des autres options possibles (soins palliatifs); discutée aussi avec l'équipe soignante et la famille ou les proches ainsi qu'en présence d'une tierce personne désignée par le comité d'éthique local.

Arguments: idem que 2 avec une attention plus forte aux arguments de la position 4 (soins palliatifs, communication avec autrui et pente glissante).

Bien que l'Avis n'aboutisse aucunement à un consensus général, la position 3 a regroupé le plus de membres autour d'une sorte de *compromis* acceptable. Cette position a inspiré la loi belge par la suite.

1.3.2. Avis n°2 concernant la Convention du Conseil de l'Europe sur le Droits de l'Homme et la Biomédecine

Le contexte est encore plus expressément politico-juridique que dans l'avis n°1 comme le montre le désaccord initial sur la portée même de l'avis à donner: (1) pour les uns, le Ministre ne demande rien d'autre qu'une analyse des suites juridiques pour la Belgique (ajustement du droit belge) de la signature suivie de ratification de la Convention; (2) pour les autres, une analyse éthico-philosophique de la Convention est d'abord indispensable afin de décider s'il est éthiquement justifié de la signer.

Pour les premiers, la Convention exprime un consensus bioéthique minimal au moins européen et, probablement, universalisable. Il codifie simplement des convictions généralement partagées. Les partisans de la seconde approche contestent l'existence, voire la possibilité, d'un tel consensus bioéthique minimal compte tenu du pluralisme des sociétés et de l'Europe comme telle. Sous cette divergence fondamentale, on perçoit une valorisation différente de la valeur du consensus: les uns en font une valeur et un idéal, une finalité cardinale; les autres s'accommodent de la diversité, des désaccords et des conflits (pacifiquement gérés) et valorisent la variété philosophique et morale comme une richesse du pluralisme: ils se méfient des consensus apparents ou forcés.

L'examen et l'analyse de la Convention (et du Rapport explicatif qui l'accompagne) donnent raison en tous cas *de facto* à ceux qui nient l'existence d'un consensus bioéthique minimal que la Convention exprimerait.

1.3.2.1. Désaccord philosophique quant à l'esprit général de la Convention et son rapport aux DH (Droits de l'Homme)

La Convention prétend enraciner sa portée universelle dans la référence à la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (DUDH). Or les sujets visés par la DUDH sont sinon des adultes, en tous cas d'individus nés¹¹; la Convention concerne des entités qui ne correspondent pas à ceux-ci (embryon, fœtus, génome, nature humaine,...). La valeur fondamentale de la Convention est explicitement la dignité de l'homme: celle de la DUDH est au moins autant (voire d'abord) la liberté de l'individu. L'idéal est d'éviter les excès de l'une comme de l'autre. La Convention accentue excessivement une conception déterminée de la dignité humaine

¹¹ La DUDH a expressément renoncé à prendre position sur les questions d'avortement et d'euthanasie (voir les minutes des discussions en vue de la rédaction de la DUDH).

et se méfie essentiellement des risques de la liberté. En ce sens, l'esprit "protectionniste" de la Convention est aussi critiqué: ceux qui veulent y lire un consensus minimal protégeant la dignité de l'être humain contre la biomédecine (spécialement la génétique) espèrent que les Etats pousseront cette protection plus loin en limitant encore davantage recherche et interventions biomédicales ainsi que la liberté individuelle dans ces domaines. La portée d'universalité que la Convention cherche à emprunter à la DUDH est intenable: les conflits bioéthiques sont une réalité irréductible.

1.3.2.2. Accords et désaccords sur des articles particuliers

Les accords portent principalement sur la reconnaissance du principe du consentement informé, sur l'accès équitable aux soins de santé (très vague), sur la protection de la vie privée et le droit à l'information.

Les désaccords visent principalement:

- la valeur égale accordée au droit de savoir et au droit de ne pas savoir. La critique estime qu'il faut promouvoir la volonté de prise de décision autonome, informée et rationnelle, et ne pas valoriser (mais seulement reconnaître et accepter) le refus de savoir, l'ignorance passive, qui tendent à entretenir l'obscurantisme, l'irrationalisme en même temps que le paternalisme et l'autoritarisme de ceux qui savent.
- la valeur pour les uns excessive, pour les autres insuffisante, accordée à l'autonomie individuelle.
- des points précis: interdiction sans nuances de la thérapie génique germinale, de la création d'embryons pour la recherche et de la sélection du sexe.

Les positions de l'Avis sont peu argumentées, car elles concernent à la fois des questions philosophico-éthiques très générales et une foule de questions particulières. Mais on voit clairement se dessiner d'un côté une position à tendance prométhéenne qui dénonce les entraves à la liberté de la recherche biomédicale et au progrès technoscientifique en même temps que la plupart des limitations des libertés individuelles. De l'autre, une position plus conservatrice, méfiante à l'égard de toutes ces libertés séculières, au nom d'une certaine conception de l'être humain et de sa dignité venue de la tradition chrétienne. C'est, en somme, la domination de celle-ci sur l'esprit de la Convention qui est dénoncée.

Il n'empêche que la démonstration est ainsi administrée que la Convention n'exprime pas le consensus bioéthique minimal universel au nom

duquel elle est énoncée et prétend à la signature des Etats. La Belgique n'a jusqu'ici ni signé ni ratifié la Convention.¹²

1.3.3. Avis n°10 concernant le clonage humain reproductif

C'est un avis long (30p) dont la structure générale est exemplaire, car il distingue: (a) un exposé informatif actuel et historique sur le clonage du point de vue des sciences et des techniques; (b) un exposé de droit comparé sur les principaux documents légaux internationaux (spécialement, le Conseil de l'Europe) et nationaux existants; (c) une présentation des arguments pour et contre que l'on rencontre dans la littérature relative au débat éthique sur le clonage humain reproductif (CHR) (en particulier les rapports français et américain).

Après cette partie descriptive sont présentées les opinions du CCB : un consensus sur deux points et trois positions divergentes.

Je veux souligner le caractère paradigmatique de cette structure générale qui devrait être de mise pour tout avis en bioéthique.

1.3.3.1. Le consensus

Il est double: (1) dans l'état actuel des sciences et des techniques, le CHR ne doit pas être autorisé; (2) si dans un avenir indéterminé, un clone humain naissait, celui-ci doit être considéré comme un être humain à part entière quel que soit le contexte (social, politique, légal,...) de sa naissance.

1.3.3.2. Les trois positions avec leurs arguments

(1) Position de l'interdit définitif (position C dans l'Avis)

Le CHR doit être immédiatement, absolument et définitivement condamné, interdit par une loi fondamentale et sanctionné pénalement. Cette position n'est pas à revoir même à long terme, car elle se base sur des structures fondamentales, immuables et intangibles de l'être-humain (sa condition naturelle et la nécessaire élaboration symbolique et normative que cette condition inspire). Le droit "a pour fonction de garantir les

¹² Mais elle a oeuvré à des lois (notamment sur la procréation médicalement assistée, sur l'expérimentation sur l'être humain,...) dont l'adoption préalable permettrait à la Belgique de signer la Convention en l'assortissant de réserves sur ces sujets légalement encadrés. Un but de la Convention —oeuvre de juristes avant tout— est (semble-t-il) de veiller à ce que toutes les pratiques biomédicales soient encadrées par des lois.

valeurs fondamentales et structurantes de l'existence humaine et de la société (...)"¹³

*Argumentation*¹⁴ :

- Cette argumentation est de nature onto-théologique (conservatrice, voire réactionnaire), mais peu apparente comme telle : elle se donne davantage comme phénoménologique (une phénoménologie¹⁵ manifestant les invariants de l'existence humaine) et comme une défense des dimensions symboliques de l'être-humain. Parmi ces invariants, il y a la reproduction sexuée qui implique fondamentalement une relation d'amour entre un homme et une femme, ainsi que l'amour parental et filial qui unit les générations, avec toutes les représentations symboliques qui l'entourent et qui sont sources de sens.
- Sont dénoncés la fascination pour la technoscience et son prométhéisme qui rêve de "dépasser" la condition et la corporéité humaines pour substituer des rapports et processus techniques aux rapports et événements naturels ainsi qu'à leur symbolisation par les traditions et les cultures.¹⁶ Une telle entreprise débouche dans le non-sens.
- Dignité de l'être humain (dont la reproduction sexuée fait donc partie) : le CHR la lèse à la fois dans l'individu cloné et au plan de l'espèce (le génome humain et sa transmission comme "patrimoine de l'humanité").
- Autonomie de l'individu: elle serait doublement lésée: (a) par la rupture avec la loterie génétique au profit d'un déterminisme programmé; (b) par l'instrumentalisation décidée par des tiers: le clone se saurait instrument et produit d'une volonté étrangère sur laquelle il n'a aucune prise rétroactive. Ce savoir interfère constitutivement avec la capacité du clone à être soi-même et à (se) choisir. Le premier argument est biologique, le second psycho-sociologique.

¹³ Dernière phrase de l'Avis (p.30: *Bioethica Belgica*, n°6, décembre 1999). Soulignons cette conception fondamentaliste du droit qui serait parfaitement à sa place dans une société théocratique.

¹⁴ Au total, cette argumentation est assez proche de celle de Habermas contre l'eugénisme libéral (cfr. *L'avenir de la nature humaine*, 2001).

¹⁵ Dont il ne faut pas perdre de vue le "tournant théologique" mis en évidence par Janicaud (*Le tournant théologique de la phénoménologie française*, Combas, Ed. de l'Eclat, 1991), ni les complexités onto-théologiques et idéalistes historiques.

¹⁶ À noter que l'on oublie trop la symbolisation (l'imaginaire) qui tourne autour des technosciences (et que rappellent les mots: fascination, rêve...). Si à première vue la technoscience paraît "hors symbole", cette illusion disparaît à l'examen: la technoscience est seulement hors symbolisation traditionnelle, elle suscite par réaction une symbolisation très négative (anti-utopies); mais elle a aussi ses propres symboles (imaginaire) positifs.

- Unicité (singularité) menacée de l'individu copie d'un autre: cette unicité refusée par le clonage fait partie des fondements de l'existence humaine.
- Droits de l'Homme: le CHR enfreint des normes et valeurs inscrites dans la DUDH (dignité, liberté, famille,...).
- Souffrance: le CHR entraînerait des souffrances relationnelles graves: rapports entre individus (le modèle et son clone), perception sociale du clonage...
- Contrefactualité: reconnaître que beaucoup d'enfants ne sont en réalité que fort peu ou pas du tout l'effet d'une relation d'amour et de don ne justifie d'aucune manière une technique qui aggraverait encore ce décalage entre la réalité et l'idéal.

(2). Position du moratoire (position A dans l'Avis)

Elle propose une interdiction (de préférence, par autorégulation de la communauté biomédicale) à réévaluer dans un délai assez court (quelques années) compte tenu de l'évolution des sciences, des techniques et des mœurs. Elle est compatible avec —voire encourage— la poursuite de la recherche scientifique et technologique et du débat éthique.

Argumentation:

Une argumentation réactive: une part considérable de la justification de cette position est fournie par la dénonciation critique de la position de l'interdit définitif dont les arguments sont jugés abusivement universalistes, factuellement faux ou non vérifiables, sophistiques, vagues : dogmatiques et irrationnels. Ceci conduit à souligner plusieurs points: (a) en bioéthique, les positions qui critiquent ceux qui veulent imposer des interdits absolus ne procèdent pas nécessairement d'une volonté de faire ou d'encourager ce que les autres interdisent (ici le CHR); (b) le problème provient du fait que les positions absolutistes ou fondamentalistes excluent, par principe, toute remise en question et évolution ultérieure et conduisent donc logiquement non seulement à interdire de *faire*, mais aussi de *penser et de dire* puisqu'elles s'appuient sur des arguments indiscutables à prétention universelle: des fondements métaphysiques, transcendants, essentiels, ontologiques, théologiques; (c) c'est donc d'abord *la liberté de pensée et d'expression* que les critiques des positions fondamentalistes visent à rappeler et à sauvegarder, surtout lorsqu'il s'agit de questions fort spéculatives comme c'est le cas avec le CHR; (d) mais on ne peut nier que ces critiques des interdits sont utilisées comme des justifications par ceux qui voudraient effectivement *faire et transgresser* d'une manière éventuellement irresponsable.

Parmi ces arguments réactifs, on relève:

- la réfutation d'un quelconque déterminisme biologique supprimant l'autonomie du clone et la dénonciation d'une valorisation du hasard naturel comme source de liberté (et/ou expression d'une sorte de providence) ;
- la reconnaissance mais relativisée des problèmes relationnels psychosociologiques que rencontrerait le clone: (comparaison avec les enfants de la FIV et aussi les enfants "naturels"); les problèmes rencontrés par le clone seront en grande partie dus à la perception sociale qui diabolise le clonage;
- idem pour l'instrumentalisation: elle n'est nullement totale, elle est variable et il en va ainsi aussi dans le cas des enfants "naturels";
- idem pour la question de l'identité: biologiquement et culturellement, les différences sont plus grandes que dans le cas de jumeaux homozygotes (surtout compte tenu d'un décalage temporel);
- critique du manque de base scientifique de toutes les allégations psychologiques et sociologiques concernant les clones: elles sont purement spéculatives et peuvent être retournées; par contre, on a des études rassurantes concernant les enfants de la FIV qui infirment les scénarios catastrophes qu'on avait imaginés à leur propos;
- réfutation de l'atteinte à la dignité: le second point de consensus tend à contredire toutes les affirmations selon lesquelles le CRH porte atteinte à la dignité essentielle de l'être humain;
- ce sont les interdits dogmatiques (religieux ou idéologiques) qui sont les plus périlleux pour la liberté et l'unicité de l'individu, car la construction de la personne autonome est une affaire plus psychosociale et culturelle que biologique;
- une faiblesse générale de l'argumentation en faveur de l'interdit tient au fait que l'éventualité du clonage est systématiquement pensée en fonction de certains cas et illustrations imaginaires particulièrement effrayants et déshumanisants, caricaturaux (clonage de masse, fantasmes d'immortalité et de répétition, clone anencéphale réserve d'organes, etc);
- réfutation de la vue partielle et caricaturale de la science dite "prométhéenne" placée sous le signe de Frankenstein et du Brave New World;

Argumentation positive: au sens de la prise en considération des arguments de ceux qui défendent positivement la CHR et les recherches qui y conduisent:

- le CHR relève du droit fondamental de procréer qui est une liberté privée ou de l'individu;
- les recherches sur le clonage relèvent de la liberté de recherche scientifique (recherche aussi fondamentale);
- une série de finalités et de demandes de CHR ont un caractère privé et parfaitement légitime: stérilité, maladies génétiques, couples homosexuels, familles monoparentales...
- le CHR prolonge simplement les pratiques aujourd'hui acceptées de la FIV déjà en rupture avec la nature et la tradition, et qui suscita au début le même type de réactions de rejet.

(3). Position de l'interdiction légale (position B dans l'Avis)

Position intermédiaire qui prône une interdiction légale ferme mais non présentée comme absolument définitive ni basée sur des arguments de type fondamentaliste. Cette position se distingue aussi du moratoire parce que celui-ci suggère trop une réévaluation à court terme, alors que seul un très long terme tout à fait imprévisible et improbable pourrait conduire à revoir l'interdiction.

La position 3 ne s'appuie pas à titre principal sur les limites des sciences et des techniques actuelles, mais surtout sur l'état actuel de la société dont les structures, les représentations symboliques, les valeurs, les normes morales et juridiques sont très éloignées de toute forme d'acceptation du CHR. Cet état n'est pas appelé à changer rapidement (inertie sociale) et il n'est pas évident qu'il soit souhaitable qu'il évolue sous la pression d'une nouvelle possibilité technoscientifique (le CHR). En ce domaine, la position 3 correspond à un conservatisme social, prudent et traditionnel.

L'argumentation de la position 3 souligne:

- les problèmes psychosociaux et donc la souffrance prévisible entraînée par l'éventualité du clonage: reprise de nombreux arguments de la position 1 (identité, unicité, autonomie, relation à autrui, instrumentalisation, etc) mais sans les inscrire dans une perspective anthropologique essentialiste, métaphysique ou théologique; sont importantes la perception et les représentations sociales négatives par rapport au CHR; les conditions sociales sont très loin d'être réunies pour qu'un clone ait quelque chance de s'épanouir comme une personne humaine à part entière; or, il n'y a pas de bonnes raisons en l'occurrence de vouloir les modifier;
- un certain "constructivisme social": ce qui importe dans le monde humain, ce n'est pas la réalité telle que la science et la technique la déterminent, mais c'est la réalité construite par les relations (re-

présentations, perceptions, valeurs, règles) entre les hommes vivant en société;

- le bilan négatif de la balance coûts-risques/bénéfices;
- la sagesse, la prudence, le principe de précaution;

1.3.4. Avis n°18 relatif à la recherche sur l'embryon *in vitro*

Avis très long (35p), un peu confus à force d'introduire des nuances qui manifestent l'extraordinaire diversité des positions chez les scientifiques, les philosophes, les théologiens et les bioéthiciens, concernant le statut de l'embryon et les modalités de ce qu'il est permis ou interdit de faire.

L'avis commence par un long exposé technoscientifique, historique et actuel, sur l'embryologie (détail de l'embryogenèse), sur la FIV et le DPI (diagnostic pré-implantatoire).

L'avis illustre à quel point dans le débat bioéthique les discours sur les faits scientifiques, sur l'ontologie (métaphysique, théologie) et sur les valeurs éthiques se mélangent et interagissent¹⁷. Une partie importante du débat et de l'argumentation est relative à la nécessité et à l'impossibilité de distinguer nettement ces divers jeux de langage.

1.3.4.1. Une attention pragmatique

L'avis reconnaît que dans le choix des mots et des définitions à prétention descriptive, ce sont des positions de valeurs qui s'expriment. L'exemple le plus connu est l'introduction du terme "pré-embryon" (jusqu'à 14 jours)¹⁸ justifié par les faits objectifs de la fin de la possibilité de division gémellaire et par l'apparition de la ligne primitive; mais il est introduit à des fins pratiques: l'autorisation de l'expérimentation jusqu'à cette limite. Un autre exemple plus traditionnel est la distinction entre embryon et fœtus (après 56 jours).

Ce pragmatisme —attention aux conséquences pratiques des mots et définitions proposés— s'exprime très ouvertement. L'Avis énonce clairement des positions relatives à ce que certains veulent ou ne veulent pas pouvoir *faire*, à partir de quoi les positions théoriques (ontologiques, éthiques) sont rétrospectivement déduites ou construites. Ainsi se dessinent trois positions d'abord pratiques: (1) un embryon ne peut être détruit:

¹⁷ "...the answer to such questions (of when life or personhood begins) in fact are complex amalgams of factual and moral judgments" (*Warnock Report*, cité dans l'Avis, p.21).

¹⁸ Apparaît en 1985 dans un rapport de l'*European Science Foundation* venu étayer les positions du *Rapport Warnock*.

aucune expérimentation n'est permise (sauf si finalité thérapeutique directe pour l'embryon); (2) les embryons surnuméraires peuvent être détruits: l'expérimentation (cognitive, non directement thérapeutique) sur ceux-ci est autorisée (ceci exclut le clonage thérapeutique); (3) on doit pouvoir faire toutes sortes d'expériences: la création d'embryons pour la recherche est acceptable.

1.3.4.2. Une partie consensuelle

Les consensus comprennent:

- pas d'expérimentation sur des embryons (*in utero* ou *in vitro*) destinés à vivre;
- pas d'expérimentation hors cadre technoscientifique agréé et après avis d'un comité d'éthique;
- respecter les intentions des donneurs de gamètes dûment informés;
- l'embryon n'est jamais assimilable à une chose quelconque, totalement indifférente; un certain respect lui est toujours dû; aussi n'est-il pas assimilable à une marchandise et doit-il rester "hors commerce".

1.3.4.3. Prises de position divergentes sur deux questions capitales

(1). La question du statut du "statut de l'embryon"

Une partie importante de l'Avis est consacrée à la fameuse question du statut de l'embryon et commence par mettre en évidence un désaccord fondamental sur la définition du mot "statut".

(a) pour les uns¹⁹, le statut est une affaire de détermination humaine; il n'est pas intrinsèque et absolu; il est dépendant du contexte, notamment des intentions des acteurs. Le statut de l'embryon renvoie à des consensus sociaux, culturels (éventuellement formalisés par le droit) et aussi privés (projet parental ou non). Les propriétés objectives ne sont pas ignorées, mais elles ne sont pas déterminantes. C'est le choix de certaines propriétés ou caractéristiques et leur valorisation (qui leur octroie une signification éthique) qui sont déterminantes du statut (moral, juridique). Or ce choix est une affaire subjective et intersubjective. Au total, on peut dire que le statut de l'embryon est le résultat de l'interaction entre objectivité et intersubjectivité²⁰.

¹⁹ Appelés "intentionnalistes" ou "externalistes" dans l'Avis.

²⁰ Ce point est important, car il invite à distinguer l'objectivité de l'intersubjectivité (contrairement à ceux qui prétendent réduire celle-là à celle-ci). Des conventions purement intersubjectives indifférentes au "principe de réalité" finissent par disparaître (ne fut-ce

L'Avis offre un exposé suggestif de la diversité et de l'évolution de la conception et de la valeur de l'embryon à travers l'histoire, les philosophies, les religions.

(b) pour les autres²¹, le statut et sa valeur ne peuvent être relatifs. Le statut est universel et il s'impose comme tel lorsque l'on raisonne ou intuitionne correctement. Cette universalité renvoie à un fondement théologique (vérité révélée), un fondement ontologique-métaphysique (l'ordre de la Nature ou de l'Être) ou transcendantal (structure de l'esprit humain)²².

La définition du statut de l'embryon renvoie à la notion de "personne". Celle-ci suppose que l'on détermine le ou les caractères essentiels définisseurs de l'être humain. Mais ici encore l'enquête historico-empirique ne repère aucun caractère qui soit applicable à tous les êtres ou à toutes les entités que l'on voudrait dire "humains".

(2). La question de la continuité

Tout le monde s'accorde pour constater que de la fécondation à la naissance, le processus est continu sans événement instantané qui ferait basculer la nature et la valeur de l'être en devenir à un moment déterminé. Mais l'interprétation de cette continuité, l'argumentation et les conclusions que l'on en tire sont divergentes et même opposées. Elles conduisent à distinguer trois positions principales:

(a) puisqu'il n'y a pas de discontinuité, l'humain est là dès le début et il est à respecter absolument dès la conception. Les changements, perceptibles si l'on compare des moments suffisamment éloignés de l'évolution, relèvent de la matière, de l'accident et ne concernent pas la forme humaine essentielle (âme, esprit) qui est présente dès l'origine. Cette position renvoie à la tradition aristotélico-thomiste;

(b) puisqu'il n'y a pas de discontinuité objectivement repérable, on ne peut introduire des limites que d'une manière conventionnelle par consensus ou vote majoritaire;

(c) la position *gradualiste* est intermédiaire entre ce tout ou rien et dénonce les "sophismes de la continuité"²³; elle invite à accorder à l'embryon

qu'en entraînant la disparition de ceux qui y adhèrent). L'objectivité demeure donc un élément essentiel pour la détermination des "bonnes croyances".

²¹ Appelés "internalistes" dans l'Avis.

²² Ou encore phénoménologique: structures de l'expérience humaine réfléchies de manière immanente, et nécessaire car on ne peut pas se placer hors de cette expérience et de ses structures.

²³ Ce n'est pas parce qu'à un micro-niveau, on ne repère aucune discontinuité significative que les changements évidemment repérables sur le long terme (entre quelques jours et quelques mois, par exemple) sont eux aussi dépourvus de signification.

une valeur et un respect croissants en précisant éventuellement des limites (comme le fait le Rapport Warnock) de manière en partie conventionnelle et en partie objectivement justifiée par l'embryogenèse elle-même.

Cette position gradualiste est à articuler au *contextualisme*: un embryon *in utero* ou *in vitro* dans le cadre d'un projet parental n'a pas la même signification ni la même valeur qu'un embryon non désiré (interruption volontaire de grossesse) ou surnuméraire. La position gradualiste et contextualiste accorde une grande importance morale au *jugement* éclairé des acteurs responsables.

1.3.4.4. Quelques autres arguments de l'Avis

- *Arguments du progrès*. Mais on distingue deux grandes tendances: (1) ceux qui estiment que les progrès humains viennent d'abord des progrès technoscientifiques allégeant les souffrances liées à la condition humaine; (2) ceux qui estiment que le progrès humain est essentiellement progrès de la conscience morale, progrès impliquant une protection de plus en plus étendue et respectueuse de l'humain (et du vivant) vulnérable.

- *Le devoir d'expérimenter*. Les premiers soulignent que l'expérimentation est nécessaire (et donc aussi la création d'embryons pour la recherche) pour les progrès cognitifs (finalité peu soulignée dans l'Avis) et thérapeutiques (fort soulignés). Sans expérimentation, ni la FIV ni l'ICSI (Intra-Cytoplasmic-Sperm-Injection) ni le DPI (Diagnostic Pré-Implantatoire), aujourd'hui très largement acceptés comme réponses à la stérilité, n'auraient été possibles. Il y a donc une contradiction entre l'acceptation de la lutte contre la stérilité et l'interdiction de la création d'embryons pour la recherche. Cette contradiction voue la recherche au secret voire à l'illégalité en attendant qu'elle aboutisse à des résultats thérapeutiquement applicables. Peu morale en soi, cette attitude contradictoire peut mener en outre à des conditions d'expérimentation elles-mêmes contraires à toute éthique, parce que se déroulant sans aucun contrôle public.

- *Le droit à la vie et le caractère sacré de la vie; la dénonciation de l'instrumentalisation de la vie humaine*. Bien connus, ces arguments étaient les positions opposées à l'expérimentation.

- *La personne potentielle*. Pour certains l'assimilation de l'embryon à une personne potentielle exprimerait un consensus minimal universellement acceptable. Toutefois, l'interprétation de la notion de "personne potentielle" et les conséquences spéculatives et pratiques que l'on en tire divergent ainsi que le montre le débat autour de la continuité. Tout au plus s'accorde-t-on sur le minimum suivant: à aucun stade de développement et dans aucun contexte l'embryon humain ne peut être assimilé à une chose

absolument quelconque. A signaler que le débat autour de la notion de potentialité engage (mais quasi jamais explicitement) diverses conceptions de la temporalité ou du devenir, de l'articulation du passé, du présent et du futur. Pour les uns, "potentiel" signifie que d'une certaine manière ce qui s'actualisera est toujours déjà là à un niveau de réalité essentiel; le temps, le devenir, n'apporte rien d'essentiel à ce niveau de réalité. Pour les autres, "potentiel" signifie seulement que dans certaines circonstances contingentes un certain processus se déroulera très probablement et conduira à la naissance et à la croissance d'une personne. De ce point de vue qui prend le temps au sérieux, le futur n'existe pas (toujours) déjà comme en filigrane dans le passé, la fin n'existe pas toujours déjà dans l'origine.

- *Les émotions, les sentiments.* Certains sentiments de protection à l'égard des enfants, des bébés et des fœtus portés par la mère, sont éprouvés quasi universellement et ils sont indispensables à la perpétuation de l'espèce humaine. Ces affects expriment des valeurs qui fondent des normes. Toutefois, ici encore les interprétations et les usages de l'argumentation en faveur d'une morale à base affective divergent. En effet, beaucoup soulignent que ces émotions de protection et de respect décroissent à mesure que l'on considère des stades de plus en plus précoces de l'embryogenèse dont la morphologie n'a rien de distinctement humain. Ces sentiments ne sont généralement pas ressentis à l'égard d'un amas de cellules *in vitro* visible seulement au microscope, et non symboliquement situé dans un projet parental.

- *De la bioéthique au biodroit et à la biopolitique.* Deux tendances se dégagent aussi en ce qui concerne l'articulation entre bioéthique et biodroit. Pour les uns, l'éthique suffit au sens d'une auto-régulation de la recherche encadrée par une loi procédurale (qui ne dit pas *a priori* quelles recherches sont permises et interdites, mais seulement dans quelles conditions la recherche et l'expérimentation sont moralement acceptables (cfr. les éléments du consensus, ci-dessus). Pour les autres (spécialement ceux qui sont proches d'un substantialisme aristotélico-thomiste essentialiste et fixiste), la loi doit donner force à leur position éthique. Ainsi, "selon l'Église catholique, l'État doit reconnaître le droit à la vie et à l'intégrité physique de chaque homme, depuis sa conception jusqu'à sa mort. La loi doit interdire explicitement que des êtres humains, même à leur stade embryonnaire, soient traités comme des objets expérimentaux, mutilés et détruits." (Avis, p.19).

2. Le Groupe Européen d'Éthique des Sciences et des Nouvelles Technologies (GEE)

2.1. Brève présentation

Créé par Jacques Delors en 1991 pour éclairer la Commission Européenne sur des questions ayant une dimension éthique, le GEE est formé de douze experts indépendants. Il est interdisciplinaire et *de facto* pluraliste. Il élabore des avis au terme d'un processus d'information et de discussion qui comprend l'audition d'experts extérieurs (rapports sur les aspects scientifico-techniques et sur les données juridiques comparées) et des auditions publiques qui permettent à des groupes d'intérêts et à des associations de la société civile de s'exprimer.

Le GEE est généralement saisi par la Commission à laquelle il remet ses Avis en priorité. Il est complémentaire d'autres activités bioéthiques de l'Union Européenne, principalement le financement de projets de recherches en bioéthique dans le contexte des Programmes-Cadres (PC) de R&D, et l'évaluation éthique des projets de recherche scientifico-technique financés par l'Union Européenne (UE) via les PC.

Mon étude s'appuie sur les Avis publiés entre 1994 et 2000.²⁴

2.2. Quelques constatations

2.2.1. Caractéristiques dominantes des avis

- ce sont des avis courts (bien que l'on note un allongement progressif par insertion croissante d'informations et d'explications);
- les avis sont très structurés à la manière de textes législatifs; ils respectent en général le plan suivant : (a) une partie de *visa* ("Vu...") reprenant les traités, déclarations, conventions, avis antérieurs, etc, pertinents; (b) une partie de *considérants*: ce sont les sections informatives (factuelles) aux plans scientifique et technique (y compris un bref historique), juridique (données de droit comparé relatives aux pays de l'UE et à quelques autres pays et instances internationales); (c) éventuellement des données sociologiques et de morale descriptive (traditions religieuses, perception du public...); (d) l'Avis

²⁴ Dont voici la liste: Thérapie génique (1994), Etiquetage des aliments dérivés des biotechnologies (1995), Diagnostic Pré-Natal (1996), Modification génétique des animaux (1996), Brevetabilité des inventions portant sur des éléments d'origine humaine (1996), Techniques de clonage (1997), Aspects éthiques du 5ème Programme-Cadre (1997), Banques de tissus humains (1998), Recherches sur l'embryon humain (1998), Données personnelles de santé dans la société d'information (1999), Le dopage dans le sport (1999), Cellules souches humaines et leur utilisation (2000).

- proprement dit rappelant les principes à respecter et énonçant des normes précisant ce qui est permis et interdit, à encourager ou non;
- les avis sont “exécutables”: ils proposent des normes expressément justifiées par des faits, des valeurs et des principes généraux et ils sont substantiellement *consensuels* au sens d’un accord unanime sur les contenus factuels et normatifs énoncés²⁵;
 - les avis sont *pragmatiques*: ceci signifie plusieurs choses importantes:
 - Le but des avis est moins d’inviter à la réflexion ou à l’analyse que d’aider à la *décision et à la régulation de l’action*.
 - Les consensus concernent les conclusions normatives *sans s’étendre aux diverses raisons*, croyances, calculs, craintes, espoirs, présuppositions qui justifient les accords dans le chef de chaque membre et qui peuvent diverger profondément. À noter que ce type de consensus pragmatique est à la base même de la Déclaration Universelle des Droits de l’Homme, car si des représentants de philosophies, de cultures, de religions très différentes ont pu se mettre d’accord sur un certain nombre de règles, *cet accord ne s’étend pas aux raisons ultimes qui justifient l’adhésion de chacun*: vision du monde, conception de l’homme, sens de l’histoire, etc.
 - Les avis *ne s’attardent pas aux désaccords spéculatifs et concernant des questions spéculatives* (par exemple, le CHR). D’une manière générale, on s’efforce d’écarter *les aspects irréductiblement conflictuels* des questions (par exemple, la statut de l’embryon).
 - Les consensus sont *plus ou moins proches de compromis négociés* qui ne satisfont donc pleinement personne (par exemple, l’avis sur les cellules souches qui autorise l’expérimentation sur l’embryon surnuméraire —que certains voudraient prohiber— mais interdit la création d’embryons pour la recherche et donc le clonage thérapeutique —que certains voudraient autoriser).²⁶

²⁵ Sur l’ensemble des avis étudiés, un seul (sur la brevetabilité, 1996) comporte une réserve individuelle sur un point particulier.

²⁶ “Le consensus ne signifie pas que chaque Avis a entièrement satisfait chaque membre du Groupe individuellement. Mais le GEE conçoit sa tâche comme lui commandant de s’efforcer de contribuer à guider les autorités communautaires dans les décisions politiques qui leur incombent. À cette fin, il a semblé utile au Groupe, non pas de faire valoir les points de vue différents de ses membres (...)” (N. Lenoir, “Rapport général des activités 1998-2000” in *Rapport général des activités du Groupe Européen d’Ethique des Sciences et*

2.2.2. Un contexte politique

Le GEE est l'exemple d'un comité d'éthique très proche des instances politiques de décision (la Commission Européenne qui constitue dans une certaine mesure le Gouvernement de l'UE); il conçoit sa mission comme inscrite dans un processus de décision et devant donc aider à la prise de décision (préparation d'une directive ou de règles pour les PC, par exemple).²⁷ Cette situation conduit à tenir compte au moins implicitement de ce que l'on pourrait appeler le "*politiquement possible*". Celui-ci doit tenir compte de:

- la pression des enjeux industriels et *économiques* (lourds en ce qui concerne les brevets, les organismes génétiquement modifiés, par exemple);
- la pression de "*la perception du public*" (d'où l'importance de l'*Eurobaromètre* —sondages, enquêtes, statistiques— qui "mesure" l'opinion à travers les pays de l'Union sur une série de questions sensibles);
- la prévalence d'une *éthique de la responsabilité* axée sur la *safety* (risques pour la santé publique et de plus en plus pour l'environnement) et sur les *conséquences* (en termes de coûts économiques et bien sûr politiques).

Une *philosophie politique plus vaste* sous-tend le contexte dans lequel s'inscrit le GEE. Cette philosophie se veut à la fois universaliste et européenne. Elle comprend:

- une *philosophie du progrès* (proche des Lumières, mais voulant assumer la totalité de l'héritage occidental gréco-romain et judéo-chrétien); ce progrès est celui des sciences et des techniques articulés au développement économique (industriel) et social; il passe par l'information et l'éducation du public, jugée déficiente et à améliorer. Il faut souligner que jusqu'ici la construction européenne a été le fruit de la volonté politique éclairée d'une élite européenne: elle a été largement imposée d'en haut²⁸;

des Nouvelles Technologies auprès de la Commission Européenne 1998-2000, Luxembourg, Office des publications officielles des Communautés européennes, 2001; p.11). Ce qui constitue une approche presque opposée à celle du CCB.

²⁷ La proximité du GEE par rapport à la Commission Européenne a évolué; le GEE a progressivement été plus attentif à développer des relations avec le Parlement Européen. Pour rappel: l'UE comporte trois centres de pouvoir et de décision: la Commission, le Parlement et le Conseil (des ministres et chefs de gouvernement).

²⁸ Il est possible que nous ayons atteint les limites —provisaires ?— de cette entreprise, ainsi qu'en témoigneraient les problèmes récents d'adoption de la Constitution européenne.

- une visée d'*unité éthico-juridico-politique* qui exige la définition de valeurs et de principes européens communs (par exemple, la non-commercialisation du corps humain; la protection de la vie privée; la solidarité et l'accès de tous aux soins de santé, etc). Vu la diversité de l'Europe, cette visée unitaire constitue un défi très difficile (voir la question de l'embryon ou celle du brevet européen) et très inégalement reconnu par les divers membres de l'Union. Le principe de la subsidiarité rappelle d'ailleurs que l'éthique est une question de sensibilité nationale à traiter à ce niveau.
- une *signature européenne*: c'est elle qui devrait être exprimée par la visée commune où *l'éthique devrait jouer un rôle déterminant*. En effet, l'Union Européenne (ou du moins certains de ces membres fondateurs) entend souligner que la régulation par le Marché (économie libérale) ne suffit pas. Elle doit être complétée par des *principes éthiques fondamentaux*. Jusqu'à un certain point, l'attente politique a été que le GEE aide à dégager ceux-ci et à établir sur ces principes des normes juridico-légales communes.²⁹ Ainsi distingué (du modèle américain, etc), le "modèle européen" prétend aussi s'imposer universellement comme le meilleur.

3. Quelques observations et conclusions d'intérêt philosophique

- Ces remarques de conclusion ne concernent que les comités d'éthique du type étudié ci-dessus: nationaux ou internationaux visant la formulation d'avis généraux susceptibles d'éclairer, le cas échéant, le travail législatif. Cette finalité rend d'autant plus importante la *distinction des "genres": expertise scientifique et technique, bioéthique, biomorale, bio-droit, biopolitique*. Cette distinction suppose que l'on ait à l'esprit les innombrables interactions, confusions et instrumentalisations mutuelles de ces différents genres.

- La composition des comités doit être effectivement *pluridisciplinaire et pluraliste*, d'où le caractère limité de leur référence philosophique et éthique commune. Dans une certaine mesure, la *DUDH* (qui exprime une part significative des traditions éthiques occidentales) remplit ce rôle de *référence commune*.

²⁹ "La notion de principes éthiques fondamentaux qui mêle l'éthique et le droit (...) traduit l'idée qu'en dépit des compétences restées surtout nationales en matière d'éthique, le libre marché européen ne suffit pas à satisfaire les exigences de la société européenne." (N. Lenoir, op. cit., p.12).

- La *légitimité* d'un comité d'éthique et celle de ses avis n'est pas différente de celle d'un comité d'*experts*. Elle n'est pas celle d'un pouvoir démocratiquement élu (bien qu'un comité doive refléter la société démocratique dont il est issu) ni celle d'un quelconque magistrè.

- Bien que la *distance du comité par rapport au pouvoir politique* qui l'a institué soit variable, le comité doit résister à la tentation de devenir l'instrument de ce pouvoir ou à la tentation de s'y substituer. Le *temps* de la discussion et de la réflexion éthiques n'est pas celui du débat et de la discussion politiques: il est plus lent et à plus long terme et il doit être respecté comme tel par le politique.

- La *procédure de conclusion éthique* est le *consensus* et non le vote à la majorité. Mais la conclusion consensuelle peut s'entendre en deux sens: (a) soit l'avis consensuel rédigé est unitaire et univoque: il ne reprend que les points acceptés par tous les membres; (b) soit l'avis est irréductiblement pluriel et le consensus est principalement formel: il concerne l'avis pluriel en tant que tel qui reprend les diverses positions avec leurs arguments, réserves, nuances, objections: un document rédigé où chacun retrouve son point de vue. Le CCB fonctionne selon cette *méthodologie du consensus formel ou procédural*. Il ne gomme ni ne minimise l'expression des positions minoritaires ou même individuelles. Le GEE vise le *consensus substantiel* suivant une méthodologie qui s'apparente à la *négociation et au compromis politiques*.

- La *visée de consensus peut être valorisée pour elle-même ou non*. Sa valorisation va avec celle de la raison, de l'unité, de l'universel, etc. Mais certains préfèrent la diversité, la différence, le multiple. Cette préférence pour la diversité suscite la question de la gestion des différences et fait rebondir la demande de normes communes minimales si l'on veut éviter le communautarisme, l'individualisme et la privatisation sans communication ou à interactions violentes et destructrices. L'hypothèse est que ces normes communes seront elles-mêmes pragmatiques, empiriques et construites. Elles ne sont pas des "méta-normes", en tous cas pas en un sens transcendantal, essentialiste, théologique, métaphysique ou fondamentaliste.³⁰

- Il faut *éviter les risques et abus liés au consensus et au dissensus*. Le consensus ne peut être superficiel ou artificiel (par défaut de pluralisme), forcé ou obtenu par lassitude. Le dissensus ne peut être paresseux (juxtaposition d'opinions sans discussion) ni purement esthétique, car si "l'on ne dispute pas des goûts et des couleurs", on doit discuter des

³⁰ Voir ce que Wittgenstein dit des "règles" (le "mètre-étalon").

valeurs et des normes. Sans quoi, l'idée même de comité d'éthique est vidée de son sens.

- Les avis pluriels avec des dissensus argumentés importants n'empêchent pas les institutions politiques de trancher et de légiférer si la majorité démocratiquement élue l'estime opportun. Mais ils entretiennent le *rappel de la distinction entre positions éthiques, décision politique et droit*. Sauf pour ceux qui adhèrent à l'idée ou au mythe de "la volonté générale", la politique et le droit demeurent toujours, même en démocratie, au moins pour une part, un fait de force dominante. L'avis pluriel rappelle au politique et au droit les limites de la légitimité du pouvoir démocratique lui-même ainsi que l'exigence de ne pas nier jusqu'à l'existence des minorités et de la conscience individuelle.

- La volonté politique d'instituer un comité d'éthique authentiquement pluridisciplinaire, pluraliste et indépendant, et de prendre au sérieux ses avis (sinon de les suivre) est une indication importante de la *qualité morale du pouvoir politique* lui-même.

- En bioéthique, *l'interaction entre le théorique et le pratique est forte et constante*. Elle souligne la portée opératoire des discours les plus théoriques (anthropologies, métaphysiques, eschatologies, axiologies...) qui ne sont pas sans conséquences pratiques lourdes lorsqu'on les prend au sérieux, c'est-à-dire comme sources de légitimation de normes et d'actions. Réciproquement, l'existence ou la possibilité d'actions, souhaitées par les uns et refusées par les autres, conduit à la construction d'arguments et de théories (très spéculatives quelquefois) justifiant ou fondant l'interdiction ou l'autorisation de ces pratiques.

- Cette interaction forte entre le pratique et le théorique invite à se tourner vers le *pragmatisme* comme offrant l'éclairage philosophiquement le plus approprié à la bioéthique. Ce sont des accords pragmatiques qui portent la DUDH. Les accords pragmatiques permettent l'action et sa régulation (donc, aussi son interdiction). Ils ménagent la liberté de penser, de croire, de critiquer, dans la mesure où l'adhésion pragmatique ne suppose pas un accord systématique au plan des arguments, des raisons, des croyances, présumés ou fondements. Le pragmatisme ne craint pas la multiplicité théoriquement irréductible des visions du monde, car il se concentre sur leurs conséquences pratiques. L'accord pragmatique ménage la possibilité d'évoluer, de rouvrir le débat lorsque des faits ou des arguments nouveaux le justifient. A la différence des fondamentalismes de tous genres (religieux, métaphysiques, idéologiques), le pragmatisme ne considère pas que la Vérité, le Bien ou la Raison sont totalement et définitivement d'un côté, et la Folie et le Mal de l'autre. Il reconnaît la

multiplicité des points de vue avec leurs raisons. Il prône une attitude de tolérance informée. L'idéal semble être l'élaboration de consensus pragmatiques qui permettent de vivre en société, mais sans passer sous silence la diversité des raisons, présupposés, croyances, qui supportent les accords, ni minimiser les points de dissensus. Un idéal qui ressemble un peu à un état d'équilibre entre le CCB et le GEE.

- *Quel rôle pour le philosophe* au sein d'un comité d'éthique? Le philosophe y apprend la modestie et l'immanence: sa voix n'est pas dominante, il n'occupe aucune position "méta" par rapport aux autres intervenants. Il doit se rappeler et rappeler aux autres que l'histoire et l'actualité de la philosophie est elle aussi irréductiblement plurielle, polémique. Par là, il invite à la tolérance et dénonce les fondamentalismes réducteurs. Sachant cela, le philosophe dans un comité doit résister à la tentation de prétendre incarner *la* philosophie, qui ne serait jamais que la sienne. Il a une fonction d'aide à l'explicitation critique (des présupposés, des valeurs, des arguments, des sophismes...), de gardien de l'éthique de la discussion (les diverses positions doivent pouvoir s'exprimer avec leurs raisons) et de vigilance dialectique à l'égard des déséquilibres: il doit pouvoir se faire "l'avocat du diable", lorsqu'une position élayable est écartée ou ignorée. La navigation philosophique en bioéthique est difficile: en tant que philosophe, le philosophe se sent comptable de la raison (du tenir-ensemble) et de la liberté (de la déliaison). Il entretient le souci du tenir-ensemble le plus libre et le moins destructivement conflictuel possible dans des contextes où la raison et la liberté sont toujours diversement menacées, contextes dont il fait lui-même partie.