

Trentième anniversaire des Lois bioéthiques: un cheminement entre Progrès et Dignité humaine

Par le Pr Bernard Bioulac, Président de la Mission d'information parlementaire sur la bioéthique (1991-1992), rapporteur des lois bioéthiques (1992-1993)

Et aussi Directeur honoraire de l'ERENA site de Bordeaux, Directeur de l'ERENA Bordeaux de 2015 à 2021, Directeur adjoint de l'ERENA de 2018 à 2021, Professeur émérite à l'Université de Bordeaux, Membre de l'Académie nationale de Médecine.

Dans les années 1970-1980, les progrès de la biomédecine et ses applications à l'homme suscitent, dans la société, des questions majeures tant au plan éthique que juridique. Quelques exemples. Lors de procréations médicalement assistées (PMA) par insémination artificielle différée, la restitution du sperme congelé du conjoint décédé à l'épouse peut varier selon le tribunal. Que fait-on des embryons congelés et abandonnés par le couple géniteur ? Peut-on avoir recours au clonage thérapeutique ? Quelles sont les règles de consentement lors des dons d'organes ? Face à ces questionnements, plusieurs réponses institutionnelles se font jour. En 1983 est créé le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) dont le rôle consultatif consiste à rendre des avis sur les problèmes moraux soulevés par la recherche dans le domaine de la médecine et de la santé. En 1992 s'ouvre, au Parlement, un débat sur la constitution d'**un corpus législatif sur la bioéthique**. La représentation nationale va légiférer sur trois thèmes : origine de la vie, corps humain et données nominatives et ne retiendra pas la fin de vie. Il en résultera le vote des **premières lois bioéthiques en 1994**.

Au frontispice de ces lois s'inscrivent les principes généraux d'une « *bioéthique à la française* » à savoir le respect de la primauté et de la dignité de la personne humaine et partant de son corps vivant ou mort. Ce dernier est inviolable, intransmissible et hors commerce. Il en découle la gratuité et l'anonymat lors des dons d'organes. Ces lois fixent les règles de mise en œuvre du don et transfert d'organes, de la PMA (insémination artificielle ou fécondation in vitro) et du diagnostic prénatal. Il est indiqué, selon le cas, la nécessité du consentement préalable ou présumé et le respect des règles sanitaires.

Mais ces premières lois sont destinées à évoluer. Cette évolution est prise entre *les mors de trois contraintes* : le progrès scientifique et médical, la nécessité de s'adapter à l'opinion de la société enfin l'impératif du respect de la dignité humaine. En 1994, la révision des lois de bioéthique est prévue tous les cinq ans. **La première révision survient en 2004**, dix ans plus tard ! Les innovations en découlant relèvent surtout de *la surveillance*. L'Agence de Biomédecine (ABM) est créée pour gérer les greffes d'organes et contrôler la recherche dans le domaine de la procréation et de la génétique. La recherche sur l'embryon et les cellules souches est strictement encadrée, il en est de même pour le diagnostic préimplantatoire. Le clonage reproductif est interdit avec la création de la notion de crime contre l'espèce humaine. Le clonage thérapeutique est un délit. Il y a un élargissement du champ des donneurs vivants et une généralisation du consentement éclairé. Les inventions biotechnologiques sont juridiquement protégées.

En 2011, une nouvelle action législative introduit « *une certaine souplesse éthique* » avec l'autorisation du « don croisé » en cas d'incompatibilité entre proches et aussi avec l'autorisation à la congélation ovocytaire ultra-rapide (vitrification). La **loi de 2013 modifie la loi de 2011**, elle concerne la recherche sur l'embryon. Il s'agit de passer d'un régime d'interdiction avec dérogation

à celui d'autorisation encadrée. La recherche se fera sur embryon surnuméraires conçus lors d'une PMA ne faisant plus l'objet d'un projet parental mais avec le consentement du couple.

En 2018, les Etats généraux résonnent d'une « *avancée éthique sociétale* ». **La loi bioéthique de 2021** instaure l'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples d'homosexuelles et donne aux futurs enfants issus d'une PMA un droit d'accès à leurs origines. Elle règle le problème des enfants nés par Gestation Pour Autrui (GPA) à l'étranger. Cependant l'interdiction du recours à la GPA est réaffirmée. Parmi les autres dispositions citons : l'encadrement des données issues de l'intelligence artificielle utilisées pour le soin et l'obligation d'information du patient, l'interdiction de l'utilisation de la neuroimagerie lors d'expertise judiciaire, l'allègement de la procédure de demandes de recherche sur l'embryon et les cellules souches mais concernant celle sur l'embryon, la création de chimères est interdite. Enfin, lors de la réalisation de tests génétiques, le patient doit être informé de la découverte de caractéristiques sans relation avec l'indication initiale. Lors de ce débat il est voté des dispositions pour une meilleure prise en charge des enfants intersexes.

Paradoxe, la démarche législative concernant *la fin de vie ne s'est pas inscrite dans l'arsenal des lois bioéthiques*. En 1992, le Parlement a refusé d'aborder ce problème. Les conséquences de ce vide juridique ont été doubles. D'une part on a laissé sans réponse des patients atteints de pathologies incurables et douloureuses qui réclamaient l'aide à mourir et certains se sont suicidés. D'autre part, des « *anges de la mort* » se sont arrogés le droit de mettre fin à la vie de patients qu'ils estimaient en phase terminale. Dans le même temps (1992-2016) de nombreux pays dépénalisent ou autorisent l'euthanasie et/ou le suicide assisté. Une première réponse à cette situation est la loi Kouchner (1999) qui garantit **le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement**. Une deuxième loi Kouchner survient en 2002, elle impose que tout traitement soit précédé d'un consentement libre et éclairé et de plus, elle reconnaît **le droit de refuser un traitement**. Par ailleurs, elle donne la possibilité au patient de rédiger des directives anticipées, de désigner une personne de confiance et d'accéder à son dossier médical. Autre avancée très importante, la loi Léonetti de 2005, **elle interdit l'obstination déraisonnable** et instaure une procédure collégiale pour décider de l'arrêt du traitement.

Enfin en 2016, la loi Claeys-Léonetti crée **un droit à la sédation profonde et continue** jusqu'au décès pour les patients dont le pronostic vital est engagé à court terme (quelques heures, quelques jours).

La situation juridique en est là aujourd'hui. Plusieurs sondages situent entre 75% et 95% le pourcentage de français favorables à l'euthanasie. Il en est de même pour les deux assemblées de sages chargées de faire des propositions. D'une part, le CCNE estime, dans son avis 139, qu'une aide active à mourir devrait être envisagée dans certains cas limites. Selon les situations, si le patient n'est pas en toute fin de vie et subit des souffrances réfractaires, une aide au suicide pourrait lui être prodiguée, voire, en certaines circonstances exceptionnelles, une euthanasie. Ceci suppose un pronostic vital engagé à moyen terme (quelques semaines ou mois). D'autre part, les 164 membres de la Convention citoyenne ont fait des recommandations allant dans la même direction. Il faut désormais attendre que le Parlement soit à nouveau saisi.

Pendant ces trente ans (1994-2024), grâce à ces démarches législatives, s'est faite jour une réelle réflexion éthique sur la nécessité et les limites de l'application du progrès médical à l'homme. Ce « besoin d'éthique », véritable frein à la démesure de la technologie et du profit, est salutaire pour l'homéostasie et la sérénité de notre société.

