

DÉBUT ET FIN DE VIE

**Le droit
et la bioéthique en question**

Colloque international de Beyrouth
Mercredi 16 et jeudi 17 mai 2018

DE LA BIOÉTHIQUE AU DROIT OU L'INTRUSION DE L'ÉTAT DANS LA VIE ET LA MORT

Lara KARAM BOUSTANY¹

La solitude n'est plus de mise. On ne naît plus seul, on ne vit plus seul et l'on meurt de moins en moins seul. L'État ne se contente plus d'absorber, à l'instar du Léviathan de Hobbes, l'ensemble des droits de l'homme lorsque ce dernier intègre la société, il s'immisce également dans l'avant et l'après, dans sa vie et dans sa mort. Qui est le coupable ? Est-ce la médecine ? Est-ce le droit ? Ce duo forme un couple à risque : lorsque le droit investit la médecine, il l'encadre et la pénalise ; lorsque la médecine interroge le droit, elle lui demande de trouver des réponses qui, normalement, auraient dû demeurer dans le domaine de l'éthique ou de la bioéthique. Ce couple est à risque parce qu'il doit dépasser ses contradictions : le droit vit dans la lenteur et la rigidité, la médecine ne survit que dans la rapidité ; le droit tend à l'abstraction alors que la médecine est dans le concret ; le juriste pense à la règle applicable à tous, le médecin à la réponse adaptée à chacun des patients devant lui ; le droit se veut immuable et n'intervient qu'après, la médecine se sait évolutive et se développe de manière préventive.

Malgré leurs différences, et peut-être grâce à celles-ci, la médecine et le droit forment un duo qui se complète : au « maintenant » de l'un, l'autre répond « toujours » ; face à son pouvoir l'autre oppose le devoir ; le but ultime des deux restant - ou devant rester - l'être humain et pourtant !

Eugénisme, manipulation, euthanasie, avortement, mais aussi des abréviations fort savantes GPA, PMA, AMP, DPI, DPN rythment les avancées de la science et le recul de l'humain. La symbolique de l'arbre biblique du savoir, interdit à Adam et Eve, n'a jamais été aussi vivace. Et, comme Adam et Eve, la science a croqué dans le fruit défendu provoquant des émois dans le monde du droit.

L'intrusion du droit et de l'État dans le paysage de la médecine et des sciences de la vie se multiplie. Elle répond non seulement au souci de l'État d'encadrer les dérives mais, également, à une revendication d'un

1. Professeur à la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth.

corps médical de plus en plus poursuivi au pénal². Même dans les pays où l'essentiel du droit de la bioéthique est réglé par le recours à la religion, comme certains pays arabes où les *fatwas* constituent l'essentiel des solutions normatives, des normes juridiques étatiques voient le jour notamment pour les questions relatives à l'avortement et à l'euthanasie³. Même si des voix s'élèvent contre l'ingérence de l'État dans la sphère de l'intime, même si des États paraissent plus libéraux que d'autres, comme la Suisse, la Belgique ou les États-Unis, faussant ainsi tout effort de synthèse, l'intrusion de l'État semble nécessaire : seul l'État peut prévoir des peines donc seul l'État peut dépénaliser et permettre l'application des progrès de la médecine. Seul l'État peut encore imposer des garde-fous. Il ne s'agit pas dans ce qui suit de prêcher pour l'avènement d'un État distribuant des permis de tuer et des autorisations de procréer. Loin de là ! Il s'agit pour l'État d'interdire, lorsqu'il l'estime nécessaire, à condition de le faire clairement et, lorsqu'il veut autoriser, décider s'il souhaite, seulement, dépénaliser ou, également, légaliser. Il est important que soit parlé « *le clair langage du droit, dont la structure grammaticale est essentiellement celle de la personne, car c'est elle qui, fondamentalement, informe et articule toute proposition juridique* »⁴. Ce n'est qu'avec « *les accents impératifs, explicites et intransigeants d'un droit redonnant enfin de la voix* »⁵ qu'il convient d'opposer la personne impalpable du droit à la personne palpable et manipulée de la médecine. C'est à la loi qu'il appartient de ressusciter la personne et « *d'en décliner distinctement l'identité, dans la claire articulation des principes d'inaliénabilité et d'indisponibilité qui la caractérisent* »⁶.

L'intrusion de l'État et du droit dans la bioéthique est donc nécessaire. Est-elle pour autant anodine ?

L'on affirmait hier que le droit ne peut traiter de bioéthique de la même manière que lorsqu'il légifère sur les sociétés anonymes. L'approche

2. C'est le cas en Tunisie où les médecins demandent que soit adoptée une loi réglementant l'euthanasie.

3 L'explication doit probablement être recherchée dans les sanctions qui, si elles doivent être craintes ici-bas pour quiconque donnerait la mort, ne peuvent être qu'étatiques. C'est le cas notamment au Koweït et en Arabie Saoudite.

4. O. Cayla, « Bioéthique ou biodroit ? », *Droits*, n° 13, 1991, p. 3 et s.

5. *Ibid.*

6. *Ibid.*

n'est certainement pas la même, toutes les intervenantes et tous les intervenants en ont parlé. S'interroger sur l'interférence de l'État dans les questions bioéthiques dépasse le contenu des règles qu'il peut édicter car ni l'État ni le droit n'en ressortent indemnes.

I- INCIDENCES SUR LA THÉORIE DE L'ÉTAT

Sans prétendre à l'exhaustivité et nonobstant les approches juridiques différentes, il ressort de la saisine de l'État par la bioéthique, tout d'abord, une modification de sa fonction législative, ensuite, un effacement des frontières entre le temporel et l'éternel, entre l'État et la religion, même dans les pays où la religion n'est pas une source du droit.

A- LA FONCTION LÉGISLATIVE

Seule la loi, résultat de la délibération de la volonté générale, peut exprimer la force d'un « biodroit » en accord avec les droits de l'homme⁷ à condition d'être suffisamment claire et la plus pérenne possible.

Or, la multiplication des instances tant généralistes que spécialisées⁸ et la parole donnée à la société civile, comme en France avec les États généraux de la bioéthique, brouillent le droit et la fonction législative censée être détenue par les représentants du peuple. Si la complexité des questions bioéthiques nécessite une expertise permanente et scientifique, cette expertise installe une méfiance vis-à-vis de la délibération démocratique⁹ : l'État est-il encore à même d'assurer la fonction législative qui est la sienne par le biais des élus du peuple ? Imposer le recours non seulement à des experts mais, aussi, à la société civile sans pour autant recourir aux procédés classiques de démocratie semi-directe n'introduirait-il pas, dans la fonction législative, des organes qui ne sont pas sans rappeler ce que la doctrine publiciste du XX^{ème} siècle appelait des organes législatifs partiels ?

À cela il convient d'ajouter les imprécisions des termes utilisés : embryon, personne, stérilité, acharnement thérapeutique ou nécessité thérapeutique ; mais aussi le recours à des standards comme les mesures

7. *Ibid.*, p. 18.

8. À titre d'exemple : en Egypte il y a un comité national d'éthique, une cinquantaine de comités locaux mais aussi *Al Azhar et Dar Al Ifta'* qui édictent des directives en la matière.

9. D. Borillo, *Bioéthique*, Dalloz, 2011, p. 83 et s.

disproportionnées, le danger permanent¹⁰ ou les méthodes de traitement excessives¹¹, sans parler des formulations tellement vagues qui peuvent, nonobstant l'encadrement législatif, permettre un laxisme débordant comme c'est le cas au Liban. Le Code de déontologie médicale libanais autorise en effet depuis 2012 le recours à la procréation médicalement assistée « pour les époux » stériles alors que, avant cette date, il l'interdisait sauf « entre époux », laissant ainsi la porte largement ouverte à une gestation pour autrui non explicitement abordée. En « biodroit », il ne devrait y avoir de place à l'approximatif et à l'implicite sinon que l'État ne légifère pas ou que l'on ressuscite Eisenmann et Carré de Malberg pour repenser la fonction législative !

Un autre point mérite d'être souligné et qui affecte cette fonction de l'État : le recours aux lois expérimentales. Technique que le législateur français a maintenue malgré les recommandations du Conseil d'État, les lois expérimentales donnent l'impression d'un travail inachevé. Est-ce opportun dans les matières bioéthiques ? Le législateur a-t-il besoin de prévoir la réévaluation de la loi pour qu'il ait le pouvoir de la modifier ? N'est-ce pas une atteinte à l'autorité de la fonction législative ?

B- REGARD SUR LES RAPPORTS ENTRE L'ÉTAT ET LA RELIGION

L'intrusion de l'État dans la vie et la mort ne s'est pas déroulée sans l'intervention des religions dans le processus normatif. En effet, la parole religieuse a été institutionnalisée voire normativisée.

1- Institutionnalisation de la parole religieuse

S'il est vrai que certains États ne font pas, s'agissant de la composition de leurs comités de bioéthique, de référence expresse à la religion, comme le Luxembourg, le Portugal ou le Canada, il suffit de jeter un coup d'œil sur la composition de la grande majorité des comités de bioéthique dans le monde pour se rendre compte que, même dans les États laïques, les principales religions y sont représentées, que ce soit *via* une appellation générique de « personnalités appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles », comme en France, ou celle de représentants des « différents mouvements idéologiques ou philosophiques », comme en Belgique, ou de « membres spécialisés en théologie » comme en Allemagne ou encore

10. Article 29 alinéa 9 du Code libanais de déontologie médicale.

11. Article 10 loi libanaise n° 288/1994 relative à la déontologie médicale.

par celle, plus explicite, de « personnalités de premier ordre en religion »¹² comme à l'époque de la Commission présidentielle de bioéthique créée par Obama.

Les États confessionnels, ainsi que ceux où une religion d'État est consacrée, ont inclus, parmi les membres de leur comité national d'éthique, au moins un dignitaire religieux. Au Liban, un père jésuite et un cheikh musulman siègent au comité. En Algérie et en Tunisie, on y trouve un représentant du Conseil supérieur islamique. En Arabie Saoudite, c'est même le comité permanent de la délivrance des *fatwas* qui se prononce sur les questions de bioéthique.

2- Normativisation de la parole religieuse

Cette normativisation ressort directement des différents rapports nationaux produits sur les pays arabes et indirectement à travers le recours par certains législateurs européens à des normes à connotation morale et religieuse.

La place de la norme religieuse dans les législations des pays confessionnels ou ayant une religion d'État n'est pas le propre du débat bioéthique mais, lorsque ce dernier investit le champ normatif du droit, l'influence des règles religieuses devient particulièrement saillante.

En Israël, la *Halakha* (lois et jurisprudence juives basées sur le Talmud) permet d'expliquer pourquoi les lois adoptées par le Knesset sont plus restrictives en matière de fin de vie que pendant les étapes de la maturation de l'être : l'homme ne possédant pas son corps, il ne peut mettre fin à sa vie, d'où la présomption légale de vouloir rester en vie et les interdictions formelles de toute sorte d'euthanasie, du suicide assisté et d'arrêts de traitement. Parallèlement à cette application stricte du commandement « tu ne tueras point », et même si la vie n'est réputée commencer qu'à la naissance, il y a un droit à la vie qui est reconnu et protégé dès les premiers stades du développement de l'embryon, plus précisément à partir du 40^{ème} jour suivant la conception. L'avortement est donc permis avant le 40^{ème} jour et la *Halakha* liant la protection à l'embryon viable et implanté dans l'utérus de la mère, la Knesset autorisera les recherches sur les embryons *in vitro* potentiellement non implantables.

12. *Leaders in religion.*

Sans vouloir anticiper sur les travaux de demain, il est tout de même intéressant de noter que, dans certains pays arabes, les *fatwas* pallient l'absence de législation étatique (comme en Arabie saoudite) alors que dans d'autres le « biodroit » n'est que la transcription en termes juridiques de *fatwas* préalables (Algérie). De plus, certaines règles appliquées ne s'expliquent que par la religion (possibilité d'avorter dans certains pays musulmans avant un certain délai fixé par des *fatwas*¹³ ; la PMA n'est permise qu'entre époux ; la méfiance de l'Islam relative à la confusion des descendance interdit les dons de gamètes et la gestation pour autrui¹⁴). Madame Gannagé affirmait que la bioéthique a permis au droit libanais de transcender les confessions en faisant appel à la morale. En réalité, si, nonobstant la compétence reconnue en matière de statuts personnels aux communautés religieuses, le Liban a étatisé les questions soulevées par la bioéthique, il n'a pas pour autant une approche unifiée en la matière. Si l'approche étatique de la mort et de l'euthanasie est acceptée par toutes les communautés, c'est justement parce que l'État les interdit. En revanche, l'approche étatique autorisant la PMA réintègre le religieux dans le débat, voire l'introduit dans les cabinets médicaux puisque les médecins sont sommés de la pratiquer dans le respect des règles en vigueur devant les juridictions confessionnelles !

La prégnance de la religion dans les normes juridiques de bioéthique se ressent également en Occident mais davantage comme conséquence d'un acquis culturel que comme source d'obligations ou de normes : même lorsque la décision de l'avortement appartient à la seule femme, l'avortement n'est permis que dans certains délais. En Europe, mis à part un projet actuellement à l'étude en Belgique, l'avortement n'est pas encore légalisé comme aux États-Unis (il n'y a pas de droit à l'avortement), il est simplement dépénalisé et encadré (il y a une faculté d'avorter). Mais même aux États-Unis, où l'avortement est considéré depuis 1973¹⁵, et encore plus depuis 2016¹⁶, comme un « droit constitutionnel à », les conflits entre *pro-life* et *pro-choice* n'ont pas cessé et la Cour suprême a

13. 40 jours (Koweït) ou 120 jours (Égypte) selon les interprétations et les rites.

14. Voir rapport Saoudien.

15. Cour Suprême, 22 janvier 1973, *Roe v. Wade*. Site de la Cour suprême : www.supremecourt.gov.

16. CS, 27 juin 2016, *Whole woman's health et al. v. hellerstedt*. Site de la Cour suprême : www.supremecourt.gov.

beau constitutionnaliser l'avortement, les faits rattrapent vite le droit et le neutralisent¹⁷. Ce qui revient finalement à démontrer que, sur certaines questions, il est nécessaire de prendre en compte le vécu culturel et les croyances pour faire accepter une règle de « biodroit ».

Il n'est pas rare, lors des débats parlementaires sur les lois de bioéthique, d'entendre des oppositions ou des justifications basées sur l'histoire, la morale ou la religion¹⁸. La non patrimonialité du corps ne constitue-t-elle pas un écho à la croyance chrétienne faisant du corps le temple de Dieu ? L'État, sous l'influence de la religion et au nom de notre bien, replacerait ainsi notre existence tantôt sous la tutelle des représentants de Dieu sur Terre, tantôt « *sous la tutelle d'une institutionnalité morale renouvelée* »¹⁹.

II- INCIDENCES SUR LA THEORIE DU DROIT

Poussé à trouver des solutions aux problèmes que soulève l'évolution de la science, le droit est appelé à imaginer des réponses qui parfois altèrent certains de ses concepts et, d'autres fois, remettent en cause ses divisions pédagogiques.

A- ALTÉRATION DE CONCEPTS

Le « biodroit » influence tant les droits de l'homme que certaines notions juridiques.

1- « Biodroit » et droits de l'Homme

Après que la pensée occidentale libérale ait mis l'individu au centre du droit et insisté sur le rôle passif de l'État en matière de libertés, les réactions et les inégalités ont confirmé qu'« *entre le fort et le faible, c'est la loi qui libère et c'est la liberté qui opprime* »²⁰. L'État est devenu ainsi dispensateur de prestations et de protection à l'égard des plus faibles et des plus démunis. Tout au long de cette évolution, l'État devait protéger et promouvoir les droits des citoyens, et seules des limites issues des droits d'autrui et de l'ordre public pouvaient leur être opposées.

17. Notons que la communication de l'auteur est produite antérieurement à la décision de la Cour Suprême des Etats-Unis *Dobbs v. Jackson Women's Health Organization* du 24 juin 2022 qui infirme la solution juridique dégagée dans l'arrêt *Roe v. Wade* (1973).

18. Rapport tunisien, justifications du ministre de la santé relative à la PMA et à la congélation de gamètes.

19. A. Esquerre, « L'Etat, les vivants et les morts », *Critique*, 2012/5, p. 411 et s.

20. Pour reprendre Lacordaire.

Sommé d'intervenir dans la bioéthique, l'État va se surpasser : il poussera sa protection de l'individu jusqu'à le protéger contre lui-même et fondera le droit de la bioéthique non plus sur la liberté ou sur l'autonomie mais sur la notion moralisante de dignité humaine.

Intégrer le respect de la dignité humaine dans l'ordre public et limiter de ce fait les droits et libertés n'est pas une innovation bioéthique. Le juge administratif français l'avait déjà fait avec le lancer de nains²¹. Mais faire reposer tout un ensemble de règles juridiques sur le respect de la dignité humaine, conçue dans son acception la plus large de dignité de l'humanité, fait entrer la règle morale dans le droit. Peut-on continuer à enseigner très doctement dans nos facultés que le droit et la morale se distinguent quant à leur source, leur objet et leur sanction ?

2- « Biodroit » et notions juridiques

Le « biodroit » fait apparaître de nouvelles notions et altère des notions qui existent. Dans la première catégorie, on peut citer l'apparition, à côté du « capable » et de l'« incapable », de la notion de « vulnérable ». Répondant à des considérations éthiques, la vulnérabilité devrait tendre à protéger le faible et le démunie contre les empiètements des autres. Elle consacre en réalité la protection du vulnérable contre lui-même : c'est la vulnérabilité qui a poussé la CEDH à donner raison au Gouvernement britannique dans l'affaire *Pretty*²².

Dans la seconde catégorie, c'est-à-dire la catégorie des notions que le « biodroit » altère, on trouve le principe de l'autonomie de la volonté. Appliquée à la médecine, l'autonomie se traduit par l'obligation de recueillir le « consentement libre et éclairé » du patient. Mais peut-on véritablement parler de consentement libre et éclairé lorsque la conscience est altérée par la peur ? Qui de nous a pris le temps de lire tous les papiers que l'on nous fait signer avant une intervention chirurgicale ? En dehors de certains cas extrêmes de refus de soins pour convictions religieuses et qui se soldaient souvent par la neutralisation de la volonté au nom de la santé et du devoir du médecin, le consentement libre et éclairé du patient ressemble soit à une adhésion à une procédure, soit à une délégation de décision lorsque ce sont les représentants légaux qui autorisent l'acte

21. CEF, Ass., 27 octobre 1995, *Commune de Morsang-sur-Orge*, Rec. 372.

22. CEDH 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*, site de la Cour : www.echr.coe.int. Voir à ce sujet, O. Bachelet, « Le droit de choisir sa mort : les ambiguïtés de la cour de Strasbourg », *Revue internationale de droit pénal*, 2011/1-2 (vol. 82), p. 109 et s.

médical, soit à un testament de vie lorsque le consentement est donné à l'avance et en dehors de tout acte médical. Mais, même dans ce dernier cas, la certitude du consentement est sujette à discussion puisqu'il a été donné en dehors de toute nécessité d'une intervention médicale quelconque. En réalité, le consentement libre et éclairé est un artifice permettant de rassurer le médecin et de libérer sa conscience.

B- REGARD SUR UNE *SUMMA DIVISIO*

Les réflexions que la bioéthique transpose au droit remettent en question la *summa divisio* droit public/droit privé. Prenons l'exemple du corps. Le droit public possède une approche du corps qui diffère du droit privé. Alors que le premier y voit un socle possible pour l'emprise publique en vue de la réalisation de l'intérêt général, ce qui explique, dans certaines législations sur les dons d'organes, « la présomption de consentement », le droit privé ne le qualifie pas car il ne l'a jamais dissocié de la personne. Le questionnement bioéthique est pour le droit l'occasion de revenir à ses sources : il convient aux deux branches du droit d'accorder leurs violons, notamment en ce qui concerne la séparation entre l'être et le corps.

La bioéthique ne questionne donc pas seulement le droit pour qu'il apporte des solutions à ses tourments, elle le pousse à un questionnement réflexif : et si les catégories juridiques ne suffisaient plus ? Et si à la logique de finalité qui sous-tend et sépare ses deux branches, le droit opposait enfin ce qui les unit : le bien de l'homme et la recherche du juste ?

Le droit tranche, apaise et, dans certains cas, peut même éduquer. Aux questionnements de la bioéthique, il doit apporter des réponses qui peuvent ne pas être immuables mais qui auront l'avantage d'exister. Si elles doivent correspondre aux besoins de la société à un moment donné, elles peuvent aussi bousculer des acquis imperméables aux changements. Pourquoi le droit se trouve-t-il investi d'une telle mission ? Pourquoi est-ce l'État qui doit l'assumer ? Pour les plus évidentes des raisons ; celles que nous avons tendance à oublier : l'État est pouvoir et le droit l'organisateur de la société. À eux de disposer. Aux scientifiques, théologiens, philosophes, anthropologues, aux Femmes et aux Hommes d'œuvrer pour que le droit reflète ce qui est exigé d'eux, de tout Être : l'acquisition d'une sagesse personnelle.

Mai 2019