

DÉBUT ET FIN DE VIE

**Le droit
et la bioéthique en question**

Colloque international de Beyrouth
Mercredi 16 et jeudi 17 mai 2018

**DÉBUT ET FIN DE VIE :
LE DROIT ET LA BIOÉTHIQUE EN QUESTION**

Colloque international de Beyrouth
16 et 17 mai 2018

AUTRES OUVRAGES DU CEDROMA

Les Constitutions des pays arabes
Colloque de Beyrouth, 1998
Bruxelles, Bruylant, 1999, 328 pages

.....

Emile TYAN
Institutions du droit public musulman
Beyrouth, CEDROMA, 1999, 945 pages

.....

Les privatisations, Journée d'actualité
Beyrouth, 12 mars 1999
Beyrouth, CEDROMA, 206 pages

.....

Les cours judiciaires suprêmes dans le monde arabe
Colloque de Beyrouth, mai 1999
Bruxelles, Bruylant, 2001, 220 pages

.....

*Les moyens de mise en œuvre du paragraphe (i) du préambule
de la Constitution libanaise prohibant l'implantation,*
Colloque de Beyrouth, novembre 1999
Beyrouth, CEDROMA, 2000, 157 pages

.....

Recueil des Constitutions des pays arabes
Bruxelles, Bruylant, 2000, 826 pages

.....

Droit et religion
Colloque de Beyrouth, mai 2000
Bruxelles, Bruylant, 2003, 586 pages

.....

*Les principes généraux du droit : droit français, droit des pays arabes, droit
musulman, (dénominateurs communs)*
Colloque de Beyrouth, octobre 2001
Bruxelles, Bruylant, 2005, 520 pages

.....

Le Conseil constitutionnel libanais : gardien, régulateur, protecteur
Colloque de Beyrouth, mai 2002
Bruxelles, Bruylant, 2003, 115 pages

L'équité ou les équités, confrontation occident et monde arabe
Colloque de Paris, octobre 2002
Paris, Société de législation comparée, 2004, 251 pages

.....

Les droits fondamentaux : inventaire et théorie générale
Colloque de Beyrouth, novembre 2003
Bruxelles, Bruylant, 2005, 471 pages

.....

Les conférences du CEDROMA, Volume I
Bruxelles, Bruylant, 2004, 458 pages

.....

Le Code civil et le dialogue des cultures juridiques
Colloque de Beyrouth, mai 2004
Bruxelles, Bruylant, 2007, 395 pages

.....

Les sources du droit : aspects contemporains
Colloque de Beyrouth, mai 2006
Paris, Société de législation comparée, 2007, 314 pages

.....

Les conférences du CEDROMA, Volume II
Bruxelles, Bruylant, 2008, 384 pages

.....

La responsabilité en droit public : aspects contemporains
Colloque de Beyrouth, novembre 2004
Bruxelles, Bruylant, 2005, 336 pages

.....

75ème anniversaire du Code des obligations et des contrats libanais
Colloque de Beyrouth, octobre 2008
Bruxelles, Bruylant, 2010, 564 pages

.....

L'externalisation de l'activité administrative et le partenariat public-privé
Colloque de Beyrouth, décembre 2008
Beyrouth, CEDROMA, 2012, 144 pages

.....

Les nouvelles tendances du droit du travail
Colloque de Beyrouth, avril 2011
Beyrouth, CEDROMA, 2012, 425 pages

القانون المدني الفرنسي بالعربية
Paris, Dalloz, 2012, 2466 pages

.....

La délimitation maritime et l'exploitation des fonds marins
Colloque de Beyrouth, mai 2012
Beyrouth, CEDROMA, 2013, 295 pages

.....

De la pérennité et de la temporalité du droit
Colloque de Beyrouth, novembre 2013
Beyrouth, CEDROMA, 2015, 469 pages

.....

Le patriarcat d'Antioche et l'Eglise maronite
Beyrouth, CEDROMA, 2015, 1950 pages

.....

La Cour pénale internationale et les pays arabes
Colloque de Beyrouth, novembre 2015
Beyrouth, CEDROMA, 2017, 292 pages

.....

*La liberté d'expression et ses juges : nouveaux enjeux,
nouvelles perspectives*
Colloque de Beyrouth, mars 2017
Beyrouth, CEDROMA, 2018, 367 pages

.....

Combattre la corruption : Entre volonté et réalité
Beyrouth, CEDROMA, 2020, 71 pages

.....

Shaping Tomorrow: UAE's Recent Legal Developments
Beyrouth, FDSP Dubai/CEDROMA, 2024, 248 pages

UNIVERSITÉ SAINT-JOSEPH DE BEYROUTH
FACULTÉ DE DROIT ET DES SCIENCES POLITIQUES

CENTRE D'ÉTUDES DES DROITS DU MONDE ARABE
(CEDROMA)



DÉBUT ET FIN DE VIE : LE DROIT ET LA BIOÉTHIQUE EN QUESTION

Colloque international de Beyrouth
16 et 17 mai 2018

ALLOCUTION DU PROFESSEUR MARIE-CLAUDE NATM DIRECTEUR DU CEDROMA

Messieurs le Ministre,

Monsieur le vice-recteur,

Madame, Monsieur le Doyen,

Chers collègues, Chers amis, Chers étudiants,

Au nom du Centre d'études des droits du monde arabe, qui a récemment soufflé ses vingt bougies, je vous souhaite la bienvenue.

Vingt ans d'existence, c'est bien jeune pour une institution. Mais le CEDROMA est appuyé sur les cent cinq ans de la Faculté de droit, et sur les cent quarante-trois ans de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, dont il tire tout honneur et toute gloire, si j'ose emprunter les mots de la liturgie. C'est ainsi que, fort et fier de cette filiation, il offre depuis sa création un lieu permanent de débats féconds, d'échanges intellectuels et humains, de publications de qualité. La dernière en date est, à ce propos, celle des actes du colloque de mars 2017 sur la liberté d'expression et ses juges.

Je voudrais souhaiter la bienvenue, en particulier, à ceux qui sont venus de France, de Belgique, du Canada, d'Égypte, de Tunisie, de Syrie et d'ailleurs... Certains d'entre vous ont exprimé des craintes à la suite des derniers développements dans la région. Mais vous avez vite compris que dans les pays comme le nôtre, on a apprivoisé depuis bien longtemps l'incertitude du lendemain. Merci donc d'être venus, en dépit des informations alarmistes publiés sur les sites de certaines ambassades. Merci, en particulier, aux chercheurs qui depuis plus d'un an, participent au programme de recherche du CEDROMA sur le droit et la bioéthique dans les pays arabes, dont les résultats seront mis en commun et discutés ce vendredi, au cours d'ateliers de travail approfondis.

Je voudrais profiter de ce mot d'ouverture pour saluer tous ceux qui ont contribué à l'organisation de ce colloque. Dire, en particulier, toute ma gratitude à Zeina Risha et à Hiba Ahmadié, lesquelles n'ont ménagé ni leur peine ni leur temps pour assurer le succès de l'événement avec le dévouement que je leur connais. Je voudrais aussi dire ma fierté aux

étudiants qui ont investi le statut d'assistant chercheur au Cedroma. Et, enfin, exprimer ma gratitude à toutes les entreprises et les personnes qui ont participé au financement de cet événement, notamment S.E. Monsieur Michel Eddé.

Mesdames, Messieurs,

Le colloque qui va s'ouvrir n'est pas une manifestation scientifique comme les autres.

Car la bioéthique n'est pas une science. C'est une interrogation, un questionnement, une réflexion. Un état de conscience.

De cette réflexion émergent des avis contradictoires. Nous aurons ainsi ces deux jours, j'en suis certaine, des avis opposés, des discussions animées, passionnées et idéologiquement très chargées. Mais nous rencontrerons aussi la contradiction en chacun de nous. Si la souffrance venait à toucher un proche, lequel d'entre nous pourrait aisément prendre une décision de fin de vie ? Lequel pourrait échapper au désarroi, au doute, à la déchirure ? Et si, à la différence de la bioéthique, le droit est bel et bien une science, c'est une science qui, confrontée aux interrogations bioéthiques, doit se parer d'humilité. L'humilité de l'insuffisance du droit. Car le droit ne saurait, seul, apporter des réponses, encore moins des réponses tranchées ou définitives, aux questions délicates liées au début et à la fin de la vie.

Encore faut-il, déjà, que l'on puisse légitimement codifier ces questions, ce qui mérite en soi réflexion : doit-on, en effet, légiférer en matière de bioéthique ou laisser ces questions à l'autonomie individuelle, ou au choix éclairé et singulier des médecins ? Voudrait-elle sévir, au demeurant, que la règle de droit serait parfois neutralisée par la porosité des frontières. Le « tourisme procréatif » est là pour le montrer. Le marché des mères porteuses, de l'Inde à la Californie, montre que l'interdiction de la GPA n'est plus effective. Ici comme ailleurs, la technique s'accélère, et le droit s'essouffle à lui courir après. Que devient, dans ces circonstances, la distinction traditionnelle du droit entre les personnes et les choses ? Comment reconfigurer le lien entre la filiation et la parenté ?

Mesdames, Messieurs,

Évoquer la bioéthique dans une région en proie aux conflits et aux guerres, au voisinage de pays où sévissent tant de pratiques attentatoires à la dignité de l'être humain, peut paraître déconnecté de la réalité. Mais

l'interrogation est cruciale, car nombreux sont les défis qui interpellent aujourd'hui les acteurs de la santé et du droit, et qui sollicitent aussi la philosophie, la théologie, l'anthropologie, la sociologie et d'autres disciplines encore. Il suffit d'évoquer tous les grands débats de société sur le diagnostic prénatal, les techniques d'assistance médicale à la procréation (insémination artificielle, fécondation in vitro, transfert d'embryons), la GPA, la sédation, l'euthanasie... Au-delà, qu'il suffise de penser aux nouvelles technologies qui pourraient modifier la procréation, le vieillissement ou l'intelligence, et relèvent de ce qu'on appelle désormais l'augmentation de l'homme. La possibilité de sélectionner le patrimoine génétique d'un embryon, pour l'optimiser en éliminant toutes les imperfections, suscite de lourdes interrogations éthiques, qui touchent à la définition même de notre espèce et menacent la biodiversité humaine.

Dans cette perspective, faut-il établir un lien fort entre le droit de la bioéthique, ce bio-droit en construction, et les droits de l'homme ? Faut-il inscrire la législation bioéthique dans la filiation des droits fondamentaux ? Une telle démarche soumettrait, indéniablement, le bio-droit au principe fondamental de la dignité humaine, affaiblissant la logique économique et financière qui s'insinue dans la recherche biomédicale. L'article 16 du Code civil français évoque la « primauté » de l'être humain. Mais primauté sur quoi ? Sur les choses, déjà, certes. Mais encore, sur toutes les évolutions scientifiques qui pourraient menacer la dignité même de l'être humain.

Est-on sûr, néanmoins, que l'appel aux droits fondamentaux servira l'objectif voulu ? Dans les pays où la famille n'est plus une institution, mais le lieu de l'épanouissement de l'individu, c'est en effet la conception contemporaine des droits de l'homme – par exemple du droit au respect de la vie privée et familiale – qui a pu neutraliser le principe de l'indisponibilité du corps humain et celui de l'indisponibilité de l'état civil. De sorte que l'on peut se demander si la bioéthique se nourrira des droits de l'homme ou en sera, au contraire, la victime.

Mesdames, Messieurs,

Je ne voudrais pas anticiper davantage les débats sur ces questions denses et complexes. Je voudrais simplement, pour conclure, rappeler que ces questions sophistiquées – sur l'ouverture de la PMA aux couples homosexuels, sur l'autorisation de la GPA ou sur la sélection du patrimoine génétique – ne doivent pas nous faire oublier le quotidien. Si ces questions

doivent en effet être légitimement débattues, elles peuvent paraître surréalistes, voire indécentes, tant le gouffre est profond, dans notre monde ubérisé, entre une minorité de pourvus éblouis par l'idéologie individualiste d'un progrès perpétuel, et une masse de démunis qui meurent, faute de traitements et de soins, dans le bruit sourd de l'injustice. Renouer avec l'humain qui est en nous, c'est aussi, et avant toute chose, penser à ces vulnérables.

LA BIOÉTHIQUE AU CARREFOUR DES DISCIPLINES

La bioéthique et les sciences médicales et humaines

Président de séance : Marie-Claude NAJM KOBEH

Professeur agrégé à la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, directeur du CEDROMA.

Intervenants :

- Roland TOMB

Doyen de la Faculté de médecine de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, chef du Département de bioéthique, membre du Comité consultatif national de bioéthique du Liban, ancien rapporteur du Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO (CIGB), membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB).

- Chantal BOUFFARD

Docteur en anthropologie médicale (Université Laval, Québec, Canada), professeur titulaire à la Faculté de médecine et des sciences de la santé, Service de génétique, Département de pédiatrie (Université de Sherbrooke, Québec, Canada), directeur du Laboratoire de recherche transdisciplinaire en génétique, médecines et sciences sociales.

LA BIOÉTHIQUE A-T-ELLE ENCORE UN SENS ? ÉTHIQUE, BIOÉTHIQUE ET DÉONTOLOGIE MÉDICALE¹

Roland TOMB²

Madame Najm, vous me laissez sans voix. Je me suis demandé tout à l'heure, en vous écoutant, ainsi que ma collègue Léna Gannagé, ce que l'on venait faire ici : Mesdames, vous avez tout dit ! La bioéthique est un questionnement, non une discipline, encore moins une profession, mais vous l'avez si bien dit. Je ne sais pas si j'ai encore des choses à dire, mais je souhaite apporter ma petite pierre à cet édifice. Je suis vraiment très heureux car c'est la première fois que je prends la parole à la Faculté de droit, donc je remercie le CEDROMA et la Faculté de droit de m'accueillir. Tout à l'heure, le Père Scheuer parlait d'audace : vous organisez des colloques qui sont à mon sens très audacieux, et surtout nécessaires.

On ne serait pas là à parler de bioéthique s'il n'y avait pas eu les horreurs nazies de la Seconde guerre mondiale. On ne peut pas dire pour autant que c'est un mal pour un bien car des millions d'êtres humains sont morts et qu'ils ont été l'objet de sévices effectués par des médecins cruels. C'est à l'occasion de la Seconde guerre mondiale que l'on a découvert que le serment d'Hippocrate était foulé aux pieds par un grand nombre d'organisations médicales et que la médecine pouvait non pas défendre la vie, mais attaquer la vie elle-même. Je pense donc que toute la bioéthique est née en réaction à cette médecine. Tout le monde connaît les horreurs commises par un certain Dr. Mengele et beaucoup d'autres. C'est à Nuremberg qu'ont été promulguées des lois raciales. Et c'est à Nuremberg que s'est ouvert le fameux procès en 1947. Le code de Nuremberg peut être considéré comme le texte pionnier de la bioéthique. C'est vous dire que la bioéthique ne va pas de soi, n'a pas toujours existé. Il n'y a pas que les nazis qui ont mené des expérimentations et procédures contraires à la dignité humaine, cela a été fait un peu partout en Occident aussi,

1. Le présent texte correspond à la transcription de la communication orale.

2. Roland Tomb est docteur en médecine, docteur en philosophie et bioéthique, doyen de la Faculté de médecine de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, et vice-président du Comité international de bioéthique de l'Unesco à Paris.

malheureusement. Après Nuremberg, il y a eu cette fameuse *Déclaration universelle des droits de l'homme* rédigée et votée par l'Assemblée générale des Nations Unies, à laquelle un célèbre Libanais a aussi participé. Cette Déclaration rappelle dans son préambule le grand principe du respect de la dignité. Encore faut-il que l'on sache ce que le terme « dignité » signifie et recouvre, et comment cette dignité s'applique au domaine médical.

La science, comme il a été dit tout à l'heure, est allée très vite. Il est vrai qu'il y a eu des bouleversements majeurs. Pour rappel : en 1952, première greffe de rein par le Dr. Hamburger ; en 1967, première greffe du cœur par le Dr. Bernard ; libéralisation de la contraception, de l'interruption volontaire de grossesse en France par une loi importante mais qui a fait des émules un peu partout dans le monde ; loi sur le consentement présumé en matière de greffes d'organes ; en 1978, la fameuse naissance de Louise Brown, « bébé-éprouvette ». Tout cela a conduit en France à la création en 1983 du Comité consultatif national d'éthique. Le Liban n'est pas en reste puisqu'il a été un des premiers pays arabes à créer un Comité consultatif national d'éthique en 2001. Avec la brebis « Dolly », c'est la naissance du « clonage ». Cela a été très progressif, tant du point de vue de la réflexion éthique que du point de vue du droit. La Déclaration d'Helsinki, de l'Association mondiale de la médecine, demeure la référence. Il y a beaucoup de thèmes qui ont été soulevés depuis 1964, tels que la primauté de la personne humaine sur les intérêts de la science et de la société ou le respect de la vie dès son commencement. Sur ce point il y a eu beaucoup de bémols relatifs au respect de la vie. Vous en parlerez certainement, puisque le fœtus est considéré comme un être humain potentiel. Je ne sais pas si tous les juristes et tous les gouvernements sont d'accord sur cette définition. On revient sur la dignité de la personne humaine qui conduit dans son principe à l'interdiction formelle faite au médecin de participer à des traitements cruels. Est-il nécessaire de préciser que les médecins ne doivent pas être cruels ? Oui, puisqu'ils l'ont été, et pas seulement en Allemagne nazie. Il y a eu des pratiques eugénistes en Grande-Bretagne, des pratiques de toutes sortes aux États-Unis, en Union soviétique et j'en passe.

Vous avez parlé tout à l'heure de la non-patrimonialité et de la non-commercialité des organes du corps humain. Enfin, vous avez aussi mentionné que l'UNESCO s'est dotée d'une instance unique en son genre,

le Comité international de bioéthique, créé en 1993, qui rassemble des personnes de disciplines diverses qui réfléchissent à la bioéthique et qui viennent de tous les pays du monde, et qui comporte à son actif plusieurs déclarations adoptées par l'Assemblée générale. Ce comité essaie d'établir une correspondance entre la réflexion éthique et les droits de l'homme tels qu'ils ont été promulgués en 1948.

Il y a donc des instances nationales et internationales qui réfléchissent. Il y a même des gens qui se déclarent bioéthiciens. C'est un titre qui me fait froid dans le dos parce que je crois qu'on ne peut pas être bioéthicien comme on peut être mécanicien, boulanger ou médecin. C'est vrai que les choses ont changé et qu'il y a eu beaucoup de révolutions médicales, et il n'y a pas que la médecine. En 50 ans, nos connaissances scientifiques ont progressé, beaucoup plus qu'en 50 siècles. Il y a une accélération extraordinaire de la connaissance. Les découvertes nucléaires, les découvertes dans le génie génétique... La révolution scientifique a fait suite à la révolution agricole et à la révolution industrielle, et l'on connaît aujourd'hui une révolution numérique. La science va plus vite que les consciences, et vous avez parlé tout à l'heure de désarroi, chère Marie-Claude, et vous avez raison.

Paradoxalement, l'homme n'a jamais été aussi puissant. Mais l'homme n'a jamais été aussi fragile parce qu'il peut en une fraction de seconde mettre fin à la vie sur terre. Et pourtant, entre cette puissance et cette fragilité, l'homme doit chercher le chemin de son humanité.

Il y a beaucoup de questions et je ne souhaite pas les poser parce que vous avez exactement cerné les choses importantes : le début et la fin de la vie.

Dans « bioéthique » il y a « bio », qui signifie « vivant ». Toute la bioéthique tourne donc autour du début de la vie et de la fin de celle-ci. La question fondamentale est celle de savoir quels sont les choix qu'il faut prendre ? Quelles attitudes ? Quels comportements adopter pour être un être humain et le rester ?

Cette discipline de bioéthique n'existe pas. Je dis à mes étudiants : « Vous êtes en cours de bioéthique, mais ce n'est pas un cours. On est là pour discuter, pour réfléchir ensemble ». Je mets beaucoup de guillemets autour du terme « discipline » qui est apparu autour des années 1960.

La bioéthique est partout, elle est en expansion. Tout le monde s'en mêle : les médecins, les biologistes, les juristes, les philosophes, les religieux, les psychanalystes, les parlementaires. Tout le monde fait un peu de bioéthique, comme il le souhaite, en publiant sa réflexion. A-t-on le recul suffisant de ce que nous faisons ? Est-ce que nous ne risquons pas d'asseoir la bioéthique dans une position confortable et de nous dire oui, nous sommes tranquilles, nous faisons de la bioéthique, donc nous réfléchissons sur ce que nous faisons ? Je me demande parfois si on n'a pas le droit et le devoir de réfléchir sur ce positionnement même. Est-ce qu'en faisant de la bioéthique on s'absout de tout le reste ? Il y a des juristes qui s'occupent de bioéthique, il y a des médecins qui s'occupent de bioéthique, il y a des philosophes qui s'en occupent, mais je ne crois pas qu'il existe des bioéthiciens à proprement parler.

Il y a une approche européenne de la bioéthique, qui n'est pas la même que l'approche américaine. Parce que dans l'approche américaine, on parle aussi de professionnalisme. La différence est que nous séparons complètement la bioéthique de la déontologie et c'est pour ça que je ne suis pas d'accord avec cette approche. Mais je la respecte évidemment. En matière de bioéthique, il y a un moment donné où l'on est dans le désarroi, où il faut prendre une décision. C'est ça la bioéthique. Quand le médecin est confronté à une situation donnée, il faut trancher, il faut décider. « Décider », étymologiquement cela signifie « trancher », « couper ». On peut prendre l'avis d'un comité, collégial, mais, en définitive, le médecin est seul pour prendre une décision, avec sa seule conscience. On ne vote pas, on ne décide pas démocratiquement ce qu'il faut faire. Le médecin est seul avec son patient.

Chacun a sa propre idée de l'éthique et de la bioéthique. Cette discussion peut-être très intéressante et on peut avoir des informations contradictoires ou équivalentes, et c'est de là que naît peut-être une réflexion qui peut être fructueuse. Mais bien souvent la division est intérieure. La bioéthique a-t-elle un sens ? C'est un embarras, une inquiétude au sens, encore une fois, étymologique du terme. Il y a un sentiment de solitude, on ne peut pas faire de la bioéthique comme on fait de l'« *evidence based medicine* » qui est un confort.

Qu'est-ce qui fait que l'éthique et la morale ne sont pas la même chose ? Étymologiquement, c'est exactement pareil : « éthique » en grec, « morale » en latin, veulent dire à peu près la même chose. Pourtant, les sens ont dérivé, car lorsqu'on parle d'éthique, on parle surtout de questionnements, comme l'a si bien dit Marie-Claude, et quand on parle de morale, on parle de choses beaucoup plus établies. Paul Ricoeur disait : « avant la loi morale, l'éthique », et « faut-il distinguer éthique et morale » ? Oui, on peut faire une telle distinction, dépendamment de là où l'on souhaite mettre l'accent. Pour Ricoeur, la visée éthique est définie en trois termes : visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes. Le droit joue ici un rôle essentiel, le mot « juste » impliquant l'idée de justice ; des institutions justes étant indispensables pour pouvoir parler de bioéthique. La morale désignerait tout ce qui est dans l'ordre du bien et du mal, qui se rapporte à des lois, des normes, des impératifs. Pour Levinas, il y a une nuance supplémentaire : l'éthique naît de la rencontre de l'autre, et surtout du visage de l'autre, c'est le visage d'autrui qui m'oblige. C'est une vision très personnaliste mais aussi centrée sur l'humain et sur l'autre. Levinas allait jusqu'à dire « *je suis l'otage de l'autre* ». C'est là le véritable point de départ de la voie éthique. L'éthique pose la question sans attendre de réponses car ce qui est important, ce n'est pas la réponse mais la question. Toutefois, en pratique, il faut apporter une réponse « *hic et nunc* », ici et maintenant. On ne peut pas différer la réponse devant une situation donnée, on ne peut pas se donner le temps de réfléchir, il faut trancher, il faut choisir.

Le problème actuellement est que l'on confond « éthique » et « déontologie ». Il y a une valse d'éthiques comme il y a une valse d'étiquettes. Il y a l'éthique du sport, l'éthique du business, l'éthique de la communication, il y a des chartes éthiques à peu près partout. Qu'est-ce d'ailleurs que ces chartes éthiques ? Ce sont des chartes déontologiques, des chartes professionnelles. On a autant d'éthiques que de corps de métiers ; d'ailleurs, lorsqu'on lance une recherche Google sur le mot « éthique », on est assailli par des tas de choses. Tout est « éthique », mais si tout est éthique, rien ne l'est, en fait. Lorsque par exemple un sportif ne se dope pas, est-ce qu'il est en train de respecter l'éthique du sportif ? Cela relève de la déontologie, du respect de la règle, de la loi. Lorsqu'il y a une loi, cela n'est plus exactement pareil car l'éthique naît d'un conflit

entre deux valeurs, ce n'est pas le conflit entre celui qui respecte la loi et celui qui ne la respecte pas. L'éthique, c'est quand il y a deux valeurs contradictoires face auxquelles il est difficile de faire un choix.

Il ne faut pas confondre la « déontologie » avec le questionnement éthique qui naît d'une situation de crise générée par un conflit entre deux valeurs. L'éthique émerge quand nous sommes mis en demeure de hiérarchiser nos valeurs. Quelle est celle à laquelle nous tenons le plus ? Est-ce que c'est l'autonomie du patient, ou la bienfaisance qu'on est supposé apporter ? C'est un problème éthique, c'est de la bioéthique. Des chercheurs américains ont quelque peu systématisé la bioéthique avec certains principes. Le principe est ce qui vient en premier, ce qui ordonne et ce dans les deux sens du terme : mettre en ordre et donner un ordre. Les principes tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice sont récurrents et systématisés. Ce sont des balises, présentes depuis Aristote, depuis *l'Éthique à Nicomaque* en passant par Kant. Il s'agit de la réflexion éthique menée par l'humanité depuis vingt-cinq siècles. D'où vient le fait que l'on accorde de l'importance à ces quatre principes ? Pour une grande partie de l'humanité, il y a une transcendance, et la réponse est à chercher du côté d'un être transcendant qui nous aurait dit qu'il faut faire ceci ou cela. Dans une optique un peu plus « darwiniste », c'est sans doute la préservation de l'espèce qui fait que nous avons proscrit dans notre société beaucoup de choses comme le meurtre, l'inceste, etc. Mais je dirais que la valeur que nous attribuons aux principes de l'éthique nous est révélée à travers certaines situations. Pour nous, médecins, ces valeurs se révèlent par des émotions. Prenons trois exemples : le respect, la compassion et la crainte. Devant un chat qui est en train de souffrir, nous ressentons de la compassion, nous ressentons de la pitié, mais ce n'est pas la même chose devant un homme qui meurt. Le respect n'est pas du même ordre. On peut compatir avec un animal, c'est louable et normal. La compassion réveille en nous le principe de bienfaisance : nous voulons faire quelque chose. La crainte de mal faire ensuite réveille en nous le principe de non-malfaisance. Il ne faut pas faire de mal, « *Primum non nocere* ». Dans un scénario décisionnel idéal, les émotions s'harmonisent. Si un médecin ressent ces trois affects, il va adopter intuitivement une attitude juste à l'égard du patient. Lorsqu'il ressent un inconfort, une angoisse, une certaine inquiétude, il est alerté : il n'a pas encore trouvé

la bonne décision. Comme il a été rappelé tout à l'heure, en situation de guerre comme celle qui prévaut dans notre région, est-ce du luxe de se poser des questions sur la bioéthique quand on sait qu'une grande partie de l'humanité n'a pas accès aux soins les plus élémentaires, que des millions d'enfants meurent encore de rougeole, etc ? Est-ce que ce n'est pas du luxe de parler par exemple de la gestation pour autrui ? La bioéthique n'est-elle pas le nouveau conformisme d'une société riche qui aime à se donner des frissons et se dire : « là je peux modifier quelque chose, je peux modifier les gènes, je peux faire ceci ou cela » ? Il faut dire aussi que les pays pauvres n'échappent pas à ces problèmes puisque - vous avez cité l'Inde tout à l'heure - nous avons à la fois les deux positions. Comment peut-on ignorer le fait que des millions de personnes meurent de méningite tandis que nous parlons de clonage reproductif ? Il y a tout de même un grand fossé et il semble que la médecine - et même la bioéthique - a de quoi se remettre en question et se demander si elle s'intéresse vraiment aux choses les plus fondamentales. Je ne dis pas qu'il faut faire abstraction de ceci ou de cela, mais on est parfois en train de se concentrer sur ce qui touche des sociétés très évoluées du point de vue du revenu par habitant, ce qui nous éloigne de certaines choses extrêmement importantes. Au Comité international de bioéthique, mon expérience montre que les gens sont conscients de cela. Par exemple, les deux sujets qui ont été abordés au cours des deux dernières années étaient l'accès au Big Data (les mégas données), et le problème de l'accès aux soins des réfugiés. Où est la bioéthique ? Elle est présente quand il y a des millions de personnes qui se déplacent, des millions de migrants qui n'ont pas accès aux soins.

Une autre critique tient à la question de savoir si la bioéthique n'est pas là pour servir de frein utilisé par des instances frileuses qui veulent entraver le cours de la science, le progrès. C'est une critique qu'on entend et qui est parfois fondée. En effet, parfois nous adoptons une attitude frileuse parce qu'on ne veut pas aborder certains sujets, certains problèmes, certaines recherches.

On accuse souvent la bioéthique d'être sourde au malheur du monde. Si l'on prend rapidement le cas de l'euthanasie, il y a un énorme malentendu au regard de la bioéthique. Est-ce qu'il y a une bonne mort ? La mort, c'est la mort. L'euthanasie, c'est la bonne mort. Par définition, c'est une

mort qui est bonne, mais est-ce que la mort est bonne ? Est-ce que la mort est un mauvais destin que la médecine n'a pas su empêcher ou retarder ou qu'elle aurait même favorisé ? Je crois qu'il faut oublier les termes d'euthanasie « passive » et d'euthanasie « active », qui ne veulent pas dire grand-chose. Mettre fin à l'acharnement thérapeutique est une chose, donner la mort avec l'intention de la donner en est une autre. L'euthanasie est « donner la mort avec l'intention de donner la mort ». L'euthanasie est « une exécution compassionnelle ». Ce n'est pas seulement une mort bonne. Est-ce une bonne mort lorsqu'une personne demande de l'aide à mourir parce qu'elle estime que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue ? Si on lui dit « oui on va vous aider », on respecte le principe d'autonomie. Elle a le droit de décider. Cependant, toute la valeur qu'on attache à la vie humaine est en contradiction avec ce principe d'autonomie. Inversement, si nous refusons cette demande du patient, nous sacrifions ce principe d'autonomie au nom du respect qu'on a pour la vie humaine selon des considérations philosophiques, morales, religieuses.

Le débat se situe ici, dans ces contradictions. Cela explique la diversité de réponses données de la part des sociétés, des gouvernements, des pays, car il n'existe pas de réponse univoque. La loi est une condition nécessaire mais insuffisante pour dénouer ce type de cas de conscience. Au Liban, l'avortement est interdit par la loi, mais cela ne nous dispense pas de réfléchir. Lorsque j'étais président du Comité d'éthique à l'Hôtel-Dieu de France, il nous est arrivé d'enfreindre la loi, je le dis franchement. Il y a eu des cas, par exemple, où une mère était enceinte, elle portait un fœtus qui était anencéphale, qui n'avait pas de cerveau. La loi libanaise autorise l'interruption de grossesse s'il y a danger pour la vie de la mère, mais si ce n'est pas le cas, l'interruption de grossesse est interdite. Mais à quoi rime de garder un enfant alors que cet enfant est anencéphale ? Cela signifie que lorsqu'il naîtra, il mourra immédiatement. Puisqu'il ne peut pas vivre, il nous arrivait de nous interroger, de nous réunir avec les parents et de leur demander s'ils voulaient maintenir la grossesse jusqu'à son terme ou l'interrompre. On a obtenu les deux réponses, selon les cas, et dans chacun de ceux-ci, nous avons fait ce que la famille avait souhaité.

Le consentement libre et éclairé est le dernier point de notre réflexion. Nous sommes très contents parce que nous respectons le principe d'autonomie et parce qu'à présent nous demandons aux patients un

consentement libre et éclairé. Nous ne le demandons pas souvent et c'est bien dommage. Mais, si le consentement est libre et éclairé - « *informed consent* » comme disent nos amis anglosaxons - comment informer le patient ? En lui faisant signer vingt pages de texte ? On retrouve souvent de la bonne conscience dans les IRB et les Comités d'éthique de recherches cliniques. Il y a un consentement éclairé sur le papier, en trois langues : français, arabe, anglais. Finalement, le risque de cette bioéthique est qu'elle devienne une bioéthique procédurale et non une bioéthique dans le sens premier du terme, soit un questionnement.

Si l'on met de côté la complexité des formulaires à remplir, l'obtention du consentement nécessite que le malade soit bien averti du risque de mort à l'occasion d'un geste qu'on va lui proposer. Quel malade l'accepterait si on lui disait toujours la vérité ? La question aussi se pose quant aux limites du principe d'autonomie. Jusqu'à quel point faut-il dire la vérité ? Lorsque le malade ne veut pas entendre la vérité, faut-il le bousculer ? Est-on obligé de lui assigner des vérités qu'il refuse d'entendre ? Est-ce qu'on peut envisager les choses dans les IRB comme si l'on louait une voiture ? On vous fait signer des tas de choses mais est-ce pour autant la même chose ? Il y a eu des situations tellement aberrantes, comme par exemple le fait qu'on fasse signer à un homme âgé de 80 ans qu'il ne doit pas tomber enceinte pendant son traitement. Cette bioéthique procédurale doit être également réfléchie ; autrement dit, il faut réfléchir à la manière dont on réfléchit.

Alors que le Nord accumule les recommandations et les réflexions, le Sud peine à garantir les soins les plus élémentaires à ses populations. Dans ce monde où l'éthique est devenue une étiquette marketing parce qu'on se donne bonne conscience, on nous somme d'acheter des produits dits « éthiques », prétendument parce qu'il n'y a pas eu d'enfants exploités en confectionnant tel ou tel produit : c'est devenu du marketing ! Il ne faut pas que ce soit un moyen d'éluder sa propre responsabilité. L'éthique est marquée du sceau de l'embarras. C'est une inquiétude, c'est la perte d'un sentiment intérieur de quiétude, qui amène à une prise de décision. C'est à juste titre que l'on parle de tension éthique. Ce n'est pas choisir entre le bien et le mal. L'éthique est le choix entre deux valeurs qui peuvent être également bonnes, de là naît le questionnement.

L'éthique ne se réduit pas à des slogans. Il convient de lui restituer non pas la dimension d'une vérité à cerner et contingente, mais celle d'une inquiétude nécessaire et sans fin. Je termine avec une phrase de Didier Sicard qui a autrefois présidé le Comité national d'éthique en France, qui a rédigé aussi un rapport sur la fin de vie qui est très intéressant et qui disait : « plus d'humilité, plus de curiosité et de gourmandise des autres, moins de suffisance, d'arrogance, moins d'éthique comme certitude, plus d'éthique comme inquiétude existentielle ».

Mai 2019

BIOÉTHIQUE ET DIVERSITÉ CULTURELLE. PEUT-ON PENSER UNE ÉTHIQUE ETHNOMÉDICALE ?

Chantal BOUFFARD¹ et Ana MARIN²

I- INTRODUCTION

Au cours des prochaines décennies, plusieurs facteurs environnementaux et sociaux vont venir fragiliser les conditions de vie et de santé partout sur la planète. Un des grands défis de l'humanité sera alors de maintenir la santé et le bien-être des individus et des populations, en trouvant les moyens de prévenir et de combattre les maladies, ainsi que de prodiguer les soins nécessaires dans des environnements économiques, climatiques et géopolitiques instables.

Considérant l'imminence des problèmes annoncés, on s'entend sur l'urgence d'établir des modes d'interventions et des services de santé globaux et locaux éthiques et efficaces. Cependant, l'atteinte de ces objectifs est complexifiée du fait que les conséquences de la destruction des environnements, des pandémies, des crises économiques et des problèmes liés à la biomédecine elle-même vont multiplier les occasions de composer avec la diversité culturelle en matière de représentations de la maladie³, d'approches thérapeutiques et de valeurs liées à la santé.

Au Nord comme au Sud, parce qu'elle propose de combiner différentes approches thérapeutiques traditionnelles, incluant la biomédecine, en les intégrant aux systèmes de soins officiels, la médecine intégrative commence à se positionner comme une solution sanitaire et économique pouvant s'avérer efficace⁴. Toutefois, comme les problèmes auxquels nous

1. PhD en anthropologie médicale, Professeure titulaire à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, Chercheuse au Centre de recherche, CIUSSS de l'Estrie, CHUS.

2. PhD en anthropologie médicale & PhD en philosophie, Professeure associée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, Conseillère en éthique au CISSS Chaudière-Appalaches.

3. D. Mattes, « 'I am also a human being!' Antiretroviral treatment in local moral worlds », *Anthropology & Medicine*, 19(1), 2012, p. 75 et s.

4. P. Didier, *Médecine traditionnelle et « médecine intégrative » à Madagascar : Entre décisions internationales et applications locales*, Université de Bordeaux, 2015.

serons confrontés, elle implique aussi de mettre la biomédecine et la bioéthique à l'épreuve de la diversité culturelle.

Dans un monde idéal, l'expérience acquise lors des catastrophes naturelles, des guerres et des épidémies des dernières années aurait dû nous permettre d'établir des programmes de développement et de transfert des connaissances, ainsi que des lignes directrices et des politiques de santé visant à préparer les équipes soignantes à tenir compte :

- (1) des réalités culturelles, économiques et géopolitiques locales⁵ ;
- (2) de la mixité et du syncrétisme des pratiques et des traditions médicales ;
- (3) ainsi que des codes moraux et des comportements éthiques propres aux différentes approches thérapeutiques.

Par contre, dans le monde réel, il reste encore plusieurs obstacles à surmonter avant d'être en mesure de dispenser des services et des soins de santé qui permettront de réduire les impacts des crises anticipées tout en respectant la diversité culturelle des valeurs morales qui articulent les pratiques et les comportements au sein des ethnomédecines. D'où la proposition d'une éthique ethnomédicale.

Dans ce chapitre, nous brosserons d'abord un tableau des facteurs qui intensifieront les contacts entre la biomédecine et la diversité culturelle. Nous poursuivrons avec un questionnement sur la pertinence de la bioéthique dans de tels contextes, pour terminer sur une esquisse du concept d'éthique ethnomédicale.

II- LES PHÉNOMÈNES QUI INTENSIFIERONT L'EXPOSITION DE LA BIOMÉDECINE À LA DIVERSITÉ CULTURELLE

Dans tous les événements auxquels il faut se préparer, trois phénomènes retiennent notre attention du fait que leurs conséquences vont permettre d'observer les capacités de la biomédecine à s'adapter à la diversité culturelle des systèmes de médecines et de soins. Un système de médecine et de soins étant compris ici comme un ensemble de traditions médicales et de secteurs médicaux, utilisés par les individus d'une communauté ou

5. S. Feierman *et al.*, « Anthropology, knowledge-flows and global health », *Global Public Health*, 5(2), 2010, p. 122 et s.

d'une société pour se reproduire, se soigner et se maintenir en santé⁶. Il s'agit de la dégradation des environnements, des épidémies et des problèmes intrinsèques à la biomédecine elle-même.

A- LA DESTRUCTION DES ENVIRONNEMENTS

En tout premier lieu, on peut déjà prévoir que la destruction des environnements due aux changements climatiques, à l'extractivisme, aux crises politiques, aux conflits armés et au terrorisme, va contribuer à la délocalisation de populations entières. Par conséquent, la santé de vagues de migrant(e)s fuyant les catastrophes écologiques, la répression, l'extrême pauvreté et les famines, sera compromises par l'aliénation de leurs biens et de leurs ressources, ainsi que par l'incapacité ou le manque de volonté des nations à leur fournir des conditions sanitaires minimales.

Si l'immigration pour des raisons économiques visant à pallier le manque de main-d'œuvre et le vieillissement des populations n'ont pas les mêmes impacts, il n'en demeure pas moins que ces personnes seront traitées dans les hôpitaux et les établissements de santé des pays d'accueil. Par conséquent, les professionnel(le)s de la santé doivent être préparés à pratiquer en contexte de diversité culturelle où les représentations de la santé et de la maladie, ainsi que la symptomatologie peuvent être très différentes,

Dans les deux cas, de plus en plus de personnes d'origines différentes seront concentré(e)s dans des espaces réduits allant des camps de réfugié(e)s aux institutions biomédicales.

B- LES ÉPIDÉMIES

En ce début de 21^{ème} siècle, plusieurs facteurs environnementaux, biologiques et humains font augmenter les risques d'épidémies et de pandémies en favorisant la propagation des viroses, ainsi que l'émergence ou la réémergence de certaines maladies virales ou infectieuses.

D'abord, les changements climatiques, ainsi que la transformation et la dégradation des écosystèmes par l'humain favorisent l'expansion des maladies vectorielles transmises par les moustiques, les parasites

6. A. Kleinman, « Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems », *Social Science & Medicine, Part B: Medical Anthropology*, vol. 12, 1978, p. 85 et s. ; F. Saillant et S. Genest, *Anthropologie médicale : Ancrages locaux, défis globaux*, PUL, 2005.

d'animaux comme les tiques, de même que par les animaux comme les rongeurs, le poulet, le porc et d'autres encore. On craint aussi que le dégel du pergélisol puisse nous exposer à de nombreux virus oubliés ou inconnus⁷.

Ensuite, en raison des propriétés biologiques adaptatives et évolutives des virus, nous nous attendons à ce que de nouveaux agents viraux émergent. Par exemple, le VIH qui au départ était d'origine simienne est exclusivement humain aujourd'hui. Le Coronavirus responsable du SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère) témoigne aussi de la capacité d'un virus à modifier son pouvoir pathogène en sa faveur⁸.

Les facteurs de risques socioculturels jouent un rôle majeur dans l'expansion des viroses. D'une part, les phénomènes migratoires, la mondialisation, le tourisme international, dont le tourisme sexuel, y sont particulièrement propices. D'autre part, la promiscuité consécutive à la concentration urbaine augmente les risques virologiques. D'autant plus qu'en regroupant des populations hétérogènes aux caractéristiques génétiques variées, aux réponses immunitaires et aux sensibilités virales différentes⁹, la santé et la vie de certaines personnes ou communautés pourront être menacées par des virus auxquels elles n'ont jamais été exposées.

Il faut aussi tenir compte que les politiques de santé peuvent être imputables de la résurgence de certains virus. C'est le cas, entre autres, en Afrique où l'abandon des campagnes de vaccination a contribué à la persistance de la fièvre jaune¹⁰. Par contre, même si un des avantages de l'éradication d'un virus est de cesser la vaccination, la possibilité que le germe de la variole puisse être utilisé comme arme de guerre biologique a fait remettre cet objectif en question. « *Un tel danger amène les autorités à se poser la question du risque pris à arrêter des campagnes de vaccination,*

7. J.-M. Claverie et C. Abergel, « Les virus géants-État des connaissances, énigmes, controverses et perspectives », *Médecine/Sciences*, 32(12), 2016, p. 1087 et s.

8. P. Debré, « L'homme et les microbes. L'émergence des épidémies : Réflexion prospective », *FMSH Prospective*, 2018(2), 2018, <http://www.fmsh.fr/sites/default/files/files/FMSH-Pro prospective-2018-2%20Debr%C3%A9.pdf>.

9. J.-F. Saluzzo *et al.* (dir.), « Facteurs d'émergence des maladies virales », in *Les virus émergents*, éd. IRD, 2013, p. 35 et s.

10. *Ibid.*

et donc du bénéfice même des campagnes d'éradication »¹¹.

Enfin, « [...] *la rapidité et l'ampleur des échanges humains font de la lutte contre les maladies infectieuses une problématique mondiale car aucun état ne peut songer à s'abriter derrière ses frontières* »¹². Si on ajoute les conséquences de la détérioration des environnements, à la possibilité que certains virus puissent être diffusés à l'échelle planétaire, on sait d'ores et déjà que les institutions de santé publique et de santé globale seront appelées à intervenir de plus en plus souvent dans des contextes socio-politiques et culturels complexes.

C- LES PROBLÈMES INHÉRENTS À LA BIOMÉDECINE

En dernier lieu, deux phénomènes intrinsèques à la biomédecine elle-même pourraient aussi favoriser l'acceptabilité sociale de la médecine intégrative et supporter son déploiement.

D'une part, considérant l'écart croissant entre les riches et les pauvres, de plus en plus de personnes pourraient ne plus avoir accès à la biomédecine. De plus, en contexte de crise économique, les coûts élevés des biotechnologies et des traitements biomédicaux pourraient aussi faire en sorte que les systèmes de santé de plusieurs pays se voient dans l'obligation de réduire la gamme de services qu'il leur sera possible d'offrir. Par conséquent, les systèmes de santé publique, à accès universels, seront les plus affectés.

D'autre part, la perte de confiance et même la méfiance envers l'institution biomédicale en progression en Occident, auxquelles s'ajoute un intérêt croissant pour les médecines dites alternatives, renforcent l'acceptabilité sociale des approches thérapeutiques provenant de différentes traditions médicales.

Malgré la réticence de plusieurs médecins et professionnels de santé, la nature même de la biomédecine pourrait ainsi favoriser le recours à la médecine intégrative. Et, comme aucun système de médecine ne guérit tout, partout dans le monde on observe une croissance de la demande pour des approches thérapeutiques alternatives ou complémentaires¹³.

11. *Ibid.*

12. J.-P. Door et M.-C. Blandin, *Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Rapport sur le risque épidémique : Tome I : Rapport*, 2005, n° 2327, <https://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i2327-t1.pdf>, spéc. p. 26.

13. F. N. Boustany, *La Médecine Traditionnelle et son implication Éthique* (Monde Arabe), p. 10.

D'ailleurs, « [l']*intégration de la médecine traditionnelle dans les Ministères de Santé s'est faite au Congo en 1982 et en Côte d'Ivoire depuis 1996* »¹⁴.

D- LES NOUVEAUX DÉFIS DE LA BIOMÉDECINE

Comme nous venons de le voir, plusieurs phénomènes sociaux et environnementaux viendront favoriser le métissage entre la diversité des représentations sociales de la maladie dans les mêmes espaces thérapeutiques. Par espace thérapeutique « [...] *nous entendons l'ensemble des groupes, ressources, pratiques, savoirs, représentations et symboles dont dispose toute société pour faire face au problème de l'entretien de la vie et de son maintien dans un but implicite ou explicite de bien-être ou de santé* »¹⁵.

Par conséquent, de nouveaux défis se présentent aux soignant(e)s et aux intervenant(e)s de la santé.

- 1) Les soignant(e)s seront appelé(e)s à traiter un nombre croissant de patient(e)s d'origines ethniques différentes, concentré dans les mêmes espaces allant des camps de réfugié(e)s aux institutions biomédicales.
- 2) Les institutions de santé publique internationales devront développer des approches pour collaborer efficacement et respectueusement avec les institutions de santé locales. Elles devront aussi faire en sorte que leurs interventions aient obtenu l'approbation des populations concernées. Ce qui exigera une réelle compréhension des systèmes de valeurs en place. Toutefois, « [l'] *a dernière épidémie du virus Ebola (2014-2015) laisse tristement prendre la mesure de la distance paradigmatique qu'il reste à parcourir pour qu'au-delà des gestes procéduraux et des bonnes intentions, les idéaux éthiques puissent rejoindre les actions en contexte de diversité culturelle* »¹⁶.
- 3) Enfin, les professionnel(le)s de la santé devront aussi apprendre à composer avec différents systèmes de médecines et de soins.

14. P. Didier, *op. cit.*, p. 15.

15. F. Saillant, « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Sociétés*, 23(2), 1999, p. 15 et s.

16. C. Bouffard et A. Marin, « La rencontre des ethnomédecines et des ethnoéthiques », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 26(4), 2015, p. 16 et s.

Dans un tel contexte, on peut se demander si la bioéthique est le meilleur moyen pour permettre à des praticien(ne)s investi(e)s dans des systèmes de médecines aux rationalités différentes de travailler ensemble et d'interagir avec des patient(e)s provenant de divers horizons culturels.

III- LA PERTINENCE DE LA BIOÉTHIQUE EN CONTEXTE DE DIVERSITÉ CULTURELLE

Pour que l'éthique biomédicale obtienne le succès international qu'elle connaît aujourd'hui, elle a dû abandonner l'idée que ses principes étaient universels et qu'ils pouvaient être transposés intégralement dans tous les systèmes de médecines et de soins.

En réussissant à remettre en question le caractère universel des principes qui la fondent, la bioéthique a fait preuve de sa capacité à s'ouvrir à la diversité culturelle des systèmes de médecines et de soins. Avec le concours des sciences sociales et humaines¹⁷, la prise en compte des contextes socioculturels, des points de vue, des émotions et des expériences des personnes placées face à des dilemmes éthiques a aussi représenté un important changement de paradigme pour la bioéthique¹⁸. Les efforts déployés pour lever les obstacles socioculturels à l'obtention du consentement, du respect de l'autonomie ou du maintien de la confidentialité, illustre bien ses capacités d'adaptation¹⁹. L'institutionnalisation de nombreux comités d'éthique clinique ou de la recherche partout dans le monde témoigne aussi de l'exceptionnelle flexibilité dont elle a pu faire preuve jusqu'ici.

Toutefois, les préoccupations de la bioéthique et son ancrage en biomédecine ne l'ont pas rendue perméable aux changements qu'auraient pu induire les contacts avec les éthiques des autres systèmes de médecines et de soins. Si la bioéthique assure le respect des patient(e)s et des sujets de recherche en tenant compte de la diversité culturelle,

17. P. A. Marshall *et al.*, « Anthropology and Bioethics », *Medical Anthropology Contemporary Theory and Method*, vol. 6, 1996, p. 349 et s.

18. M. Guillemin et L. Gillam, « Emotions, narratives, and ethical mindfulness », *Academic Medicine*, 90(6), 2015, p. 726 et s.

19. A. Marin et C. Bouffard, « La bioéthique à l'épreuve de la diversité socioculturelle, la portée du sens donné à un concept inachevé », *Journal International de Bioéthique et d'Éthique Des Sciences*, 26(2), 2015, p. 17 et s.

elle le fait en excluant les cadres moraux qui sous-tendent les modèles explicatifs des maladies et les stratégies thérapeutiques adoptées au sein des autres médecines traditionnelles pour contrer, prévenir ou éradiquer la maladie. En fait, en Occident comme partout dans le monde, la bioéthique s'est surtout intéressée à la diversité culturelle afin de trouver des solutions aux problèmes éthiques auxquels le personnel soignant et les chercheur(euse)s professionnel(le)s devaient faire face concernant l'applicabilité des principes de bioéthiques en contexte de diversité culturelle.

Malgré l'apport des sciences sociales et de la recherche de terrain et même de l'éthique empirique, peu d'études se sont intéressées aux modèles éthiques intrinsèques aux différents systèmes de médecines et à l'influence qu'ils exercent sur les pratiques et sur les codes de conduite que les soignant(e)s, les patient(e)s, les familles et les communautés doivent observer, dans un système de médecine donné.

En privilégiant la bioéthique, au sens restreint à la biomédecine²⁰, nous sommes peut-être en train d'occulter des savoirs essentiels sur les variantes culturelles des règles morales et des éthiques qui encadrent les autres ethnomédecines. Nous privant ainsi de nouvelles approches pour tirer profit de la complémentarité des systèmes de médecines et de soins. Par contre, nos attentes envers la bioéthique vont peut-être au-delà de sa raison d'être et de ses objectifs. Quarante ans après que l'obstétricien américain Hellegers ait récupéré le terme de bioéthique pour instituer l'éthique biomédicale²¹, il semble que le temps est venu de se demander si elle est le meilleur ou le seul vecteur pour générer des connaissances spécifiques aux valeurs qui, dans un espace thérapeutique donné, articulent :

- 1) les modèles explicatifs de la maladie et de la santé²²,
- 2) les stratégies adoptées pour la conserver ou la recouvrer et
- 3) les comportements prescrits ou jugés inacceptables dans les relations soignant(e)s-soigné(e)s au sein des différents systèmes de médecines et de soins.

20. H. Doucet, *Au pays de la bioéthique : L'éthique biomédicale aux États-Unis*, éd. Labor et Fides, Genève, 1996.

21. A. E. Hellegers, « Interest in Ethics Burgeoning », *Skin and Allergy News*, 7(7), 1976, p. 55.

22. A. Kleinman, *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, vol. 3, University of California Press, 1980.

Pour relever le défi de la médecine intégrative et pour mettre à profit la complémentarité des ethnomédecines, biomédecine comprise, peut-être devrions-nous envisager une éthique ethnomédicale.

IV- L'ÉTHIQUE ETHNOMÉDICALE

Dans le contexte de la médecine intégrative et de la diversité culturelle, la notion d'**ethnoéthique** apparaît trop générique pour permettre d'identifier d'une façon spécifique ce qui apparaît éthique ou non dans : (1) les différents systèmes de médecines et de soins ; (2) les rapports entre soignant(e)s et entre soignant(e)s et soigné(e)s en contexte de diversité culturelle et (3) la poursuite d'itinéraires thérapeutiques mixtes ou pluriels.

L'éthique ethnomédicale n'a pas pour objet de créer une nouvelle forme d'éthique. Il s'agit plutôt d'un concept opératoire qui peut être adapté à l'étude des valeurs morales et des éthiques de tous les systèmes de médecines. Par conséquent, elle nécessite des approches méthodologiques plus compréhensives que comparatives.

Les objectifs de l'éthique ethnomédicale sont les suivants :

- (1) Développer des approches théoriques et méthodologiques aptes à produire des connaissances relatives aux modèles éthiques intrinsèques à différents systèmes de médecines et de soins, traditionnels ou en émergence.
- (2) Identifier et comprendre les valeurs morales, religieuses, scientifiques, déontologiques ou éthiques qui :
 - a. sous-tendent les modèles explicatifs des maladies dans les systèmes de médecines ou de soins,
 - b. prescrivent les comportements et les rôles que doivent tenir patient(e)s et thérapeutes,
 - c. déterminent les stratégies thérapeutiques à adopter pour contrer, prévenir ou soigner les maladies au sein des médecines traditionnelles (biomédecine comprise).
- (3) Développer des outils de recueil et d'analyse de données aptes à :
 - a. cerner les juxtapositions, les contradictions et les interactions issues de la rencontre entre les valeurs éthiques véhiculées par

les soignant(e)s, les soigné(e)s et les traditions médicales ou thérapeutiques,

- b. reconnaître la complémentarité de certains systèmes de médecines dans des espaces thérapeutiques spécifiques et dans des circonstances historiques et géopolitiques précises.

Au niveau éthique, le concept d'éthique ethnomédicale permettrait d'initier une posture qui contribueraient à améliorer la qualité des soins et des traitements, en contexte de diversité culturelle à partir d'une meilleure compréhension des valeurs qui sous-tendent les systèmes de médecines en présence. Au niveau scientifique, le manque de considération des éthiques ethnomédicales « autres » ainsi que de leur coexistence laisse plusieurs champs de connaissances inexplorés.

Pour que ce concept devienne opératoire, il faut toutefois accepter l'idée que la bioéthique est une ethnoéthique. Cette posture permet à l'éthique médicale et à la bioéthique occidentales de s'ouvrir à la prise en compte de la multiplicité culturelle des dimensions éthiques qui articulent différents systèmes de médecines et les rapports de soins. Ensuite, en reconnaissant l'importance et la pertinence des éthiques autres, elle pourra permettre aux soignant(e)s et aux patient(e)s de différentes approches thérapeutiques de contribuer, de façon égalitaire, au développement d'une éthique des pratiques médicales et de soins qui tiendrait compte de leurs propres normes et réflexions éthiques. Ce tant au niveau local que global. À partir de ce moment, tous les systèmes de médecines pourront être mis à l'épreuve de la diversité culturelle.

V- DISCUSSION

Comme nous l'avons vu dans ce chapitre, plusieurs phénomènes sociaux et environnementaux permettront de jeter des ponts entre différents systèmes de médecines et de représentations de la santé et de la maladie en nous obligeant à recourir de façons contextuelles et parfois sporadiques à différentes approches thérapeutiques. Il faudrait savoir se préparer aux événements annoncés en cherchant à établir des modes opératoires pour favoriser les relations de réciprocité et de complémentarité entre les soignant(e)s, peu importe le système de médecine dans lequel ils ou elles œuvrent ; et ce, au plus grand bénéfice des individus, des communautés

et des populations traitées. C'est d'ailleurs en ce sens que s'inscrit la formation aux dimensions sociales des épidémies en Afrique présentée par Desclaux et Touré en 2018. Toutefois, pour ces auteur(e)s, « [o]utre la formation, la préparation aux dimensions sociales des épidémies devrait aussi inclure le recensement et la mise à disposition des connaissances en socio-anthropologie sur les populations et la santé en Guinée, et plus largement en Afrique de l'Ouest »²³. Enfin, ils soutiennent aussi qu'il faut disposer des moyens nécessaires pour produire les nouvelles connaissances qui permettraient de « [...] prétendre à être préparé à faire face aux dimensions sociales de nouvelles épidémies »²⁴.

Enfin, l'épigénétique pourrait s'avérer une discipline indispensable pour concilier les valeurs positivistes de la médecine traditionnelle occidentale avec celles d'autres médecines traditionnelles. Les connaissances émergentes dans ce domaine nous offrent « [...] une nouvelle compréhension des rapports entre nature et culture, inné et acquis, ainsi qu'une conscience accrue de nos pouvoirs d'interventions et de nos responsabilités individuelles et collectives en matière de traitement et de prévention des maladies »²⁵.

Alors que des milliers d'hommes, de femmes et d'enfants sont en guerre ou en fuite et que des générations de jeunes vivent dans des camps, ou sont vendus comme objet sexuels. Où même dans les riches sociétés occidentales, certaines catégories de personnes sont laissées pour compte, qu'il s'agisse de migrants, d'enfants, de femmes, de personnes âgées ou d'individus atteints de différentes formes de maladies physiques ou mentales. Dans un univers médiatique qui encourage l'insensibilité, la peur et la haine de l'autre, le savoir épigénétique rend l'aveuglement volontaire impensable.

Le paradigme épigénétique confère une connaissance accrue des pouvoirs que les individus, les groupes et les États peuvent exercer sur ce que les

23. A. Desclaux et A. Touré, « Quelle « préparation » aux dimensions sociales des épidémies en Afrique ? Une expérience de formation à Conakry », *Médecine et Santé Tropicales*, 28(1), 2018, p. 27.

24. *Ibid.*

25. C. Bouffard *et al.*, « Towards an increased awareness of our individual responsibilities: What epigenetics teaches us », *Reflection & Research in Ethics/Réflexion et Recherches En Éthique*, 2018, p. 259 et s.

personnes et les communautés deviennent, pourraient ou auraient pu devenir. Si, d'une part, il nous fait prendre conscience de l'étendue de nos responsabilités individuelles et collectives, d'autre part, il ne permet plus le luxe de l'ignorance ou de l'indifférence.

Par conséquent, pour développer une vision éthique ethnomédicale, il ne faut pas seulement tenir compte des différences entre les systèmes médicaux, culturels et sociaux. Il faudra oser le syncrétisme et considérer les aspects biologiques et symboliques de la santé et de la maladie comme un ensemble, en cherchant l'équilibre entre un universalisme absolu, prônant un modèle individualiste et rationaliste et un relativisme radical ne reconnaissant que le culturel et le communautariste.

Enfin, une meilleure connaissance des savoirs et des valeurs éthiques qui les supportent pourrait guider nos interventions et limiter les effets dévastateurs de la méconnaissance, voire de la non-reconnaissance des variantes culturelles des codes moraux ou des balises éthiques à la base de nos décisions et de nos interventions en matière de santé.

Mai 2019

LA BIOÉTHIQUE AU CARREFOUR DES DISCIPLINES

La bioéthique et les sciences religieuses

Président de séance : Antoine COURBAN

Chirurgien, professeur associé à la Faculté de médecine de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, ancien chef du Département de médecine et humanités, ancien membre du Comité d'éthique de l'USJ, membre du Centre Georges Canguilhem d'histoire et philosophie des sciences, Paris-Diderot.

Intervenant :

- Samir Khalil SAMIR s.j.,

Théologien catholique et islamologue, fondateur du Centre de recherches arabes chrétiennes (Le Caire).

UNE RÉFLEXION CHRÉTIENNE SUR QUELQUES QUESTIONS DE BIOÉTHIQUE

Samir KHALIL SAMIR¹ s.j.

Le point de départ de ma réflexion est un long document récent, de plusieurs dizaines de pages, de la Conférence des évêques de France², daté du 2 février 2018. Je l'exposerai en cinq sections :

I- RESPECTER LA TRIPLE DIMENSION (BIOLOGIQUE, PSYCHIQUE ET SPIRITUELLE) DE LA PERSONNE HUMAINE

Joël de Rosnay, auteur, avec Fabrice Papillon, de l'ouvrage « Et l'homme créa la vie », écrivait : « Qui aurait pu penser, il y a à peine une dizaine d'années, que le fonctionnement du corps ne dépendait pas seulement du « programme ADN », mais de la manière dont nous conduisons quotidiennement notre vie ? »³. Ainsi, si le biologique influence le vécu, comme on le dit depuis longtemps, le vécu influence le biologique !

Aujourd'hui, avec les progrès scientifiques de la biotechnologie, il y a un risque de se limiter à augmenter les fonctionnalités, pour « perfectionner la machine humaine » ! Respecter l'humain signifie respecter la triple dimension biologique, psychique et spirituelle de la personne humaine.

Les Pères de l'Église (Maxime le Confesseur, les mystiques Rhénans et Orientaux) parlent de l'unité de l'Homme, qui est « corps-âme-esprit ». Ils s'inspirent du texte de St Paul : « *Que le Dieu de la paix lui-même vous sanctifie tout entiers ; que votre esprit, votre âme et votre corps, soient tout entiers gardés sans reproche pour la venue de notre Seigneur Jésus Christ* » (1 Thessaloniens 5, 23).

Et Saint Irénée de Lyon, au II^{ème} siècle, dans son « Traité contre les hérésies » écrit : « La chair modelée, à elle seule, n'est pas l'homme parfait ; elle n'est que le corps de l'homme, donc une partie de l'homme. L'âme à elle seule

1. Théologien catholique et islamologue, fondateur du Centre de recherches arabes chrétiennes (Le Caire).

2. Disponible sur le lien <https://eglise.catholique.fr/wp-content/uploads/sites/2/2018/02/Fiches-fusionnees.pdf>.

3. J. De Rosnay et F. Papillon, *Et l'homme créa la vie*, Paris, LLL, 2010, p. 117.

n'est pas davantage l'homme ; elle n'est que l'âme de l'homme, donc une partie de l'homme. L'esprit non plus n'est pas l'homme ; on lui donne le nom d'esprit, pas celui d'homme. C'est le mélange et l'union de toutes ces choses qui constitue l'homme parfait »⁴. Il s'agit donc pour lui de bien distinguer corps, âme et esprit ; mais dans une compénétration de ces trois dimensions.

Il nous faut confronter le regard moderne de la biologie avec cette tradition anthropologique⁵. L'un des critères éthiques dans l'utilisation des biotechnologies sur l'être humain est « *le respect et la promotion de l'unité du corporel, du psychique et du spirituel (...) dans leurs écosystèmes* »⁶. En conséquence, il faut examiner l'impact de toute intervention technologique sur l'harmonie de ces trois dimensions, afin de favoriser le pouvoir d'être soi-même.

II- QUELQUES DONNÉES SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

La procréation médicalement assistée (PMA) désigne les pratiques visant à la conception d'un enfant sans l'union sexuelle de l'homme et de la femme, du fait de problèmes physiologiques de l'homme ou de la femme. On y remédie soit par l'insémination d'une femme par son mari, soit par transfert d'embryons (FIV). Cela eut lieu pour la première fois, en Angleterre en 1978 et en France en 1982. En 2015, ceci a concerné en France 24.839 enfants, soit 3,1% des naissances.

Dans le droit français actuel, la PMA a un but exclusivement thérapeutique : éviter la transmission d'une maladie grave ou compenser une infertilité pathologique. Elle ne concerne que des couples homme/femme porteurs d'un projet parental. Elle ne peut s'appliquer à des couples de même sexe ou des personnes ayant dépassé l'âge de la procréation.

Par ailleurs, élargir la PMA aux femmes seules ou à des couples de femmes serait priver l'enfant de son père (le donneur inconnu ne pouvant jouer ce rôle). D'un point de vue psychique, le respect dû à l'enfant et à la construction de sa personnalité est gravement blessé.

4. *Adversus haereses*, V, 6, 1 ; trad. fr. p. 198/17-21.

5. E. Sgreccia, Manuel de Bioéthique. *Les fondements de l'éthique biomédicale*, préface du Card. Ph. Barbarin, tr. Robert Hivon, Mame-Edifa, 2004.

6. T. Magnin, « La mesure humaine dans le post et le transhumanisme », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2019/3, p. 53 et s.

De plus, « le rôle d'un père, en interaction et coopération avec celui de la mère, est essentiel dans la construction de la personnalité de l'enfant et de son rapport à la diversité de la société, dont l'altérité masculin-féminin ». C'est pourquoi le CCNE (Comité Consultatif National d'éthique) reconnaît que l'ouverture de la PMA à toutes les femmes qui le désirent créerait une inégalité pour les enfants privés de père.

En mars 2016, *Le Monde* a publié une tribune, lancée par 130 médecins de France, en faveur de l'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples lesbiens. Le 16 février 2017, en pleine campagne présidentielle, le futur président Emmanuel Macron tweetait : « *Le fait que la PMA ne soit pas ouverte aux couples de femmes et aux femmes seules est une discrimination intolérable* ».

En revanche, le 30 mai 2018, près de 1700 médecins (gynécologues, pédiatres, psychiatres et généralistes) disaient non à la « PMA pour toutes », rappelant que « *la médecine est au service des malades et qu'elle ne doit pas être instrumentalisée à des fins partisans* »⁷. De plus, ces médecins rappellent que « *même si le médecin doit accompagner des couples stériles en désir d'enfants, il n'a pas tous les droits pour faire surgir la vie... La sélection des races, l'eugénisme, la « fabrication » d'enfants en dehors de la complémentarité hommes-femmes, sont étrangers aux buts de la médecine* ».

Ce débat sur les « États généraux de la bioéthique » avait débuté le 18 janvier 2018 et devait durer jusqu'au 7 juillet 2018.

III- LA GESTATION POUR AUTRUI (GPA)

Il s'agit d'un phénomène qui se répand de plus en plus. C'est l'utilisation d'une femme (presque toujours rémunérée et notamment vivant dans le tiers-monde) pour porter l'enfant qui sera donné ensuite à un homme, à une femme ou à un couple.

En principe, cela est illégal, mais est de plus en plus pratiqué pour des raisons de commodité, et accepté par les femmes porteuses pour des motifs financiers (avec tous les problèmes psychologiques que cela peut poser à la mère porteuse ou à l'enfant) et même par la justice en France.

7. *La Croix*, 1^{er} juin 2018.

D'après un sondage BVA de mars 2017, plus d'un Français sur deux (55%) y serait favorable⁸. Ceci est en progression continue : 39% en février 2013, 43% en décembre 2014 et 50% en décembre 2016.

La GPA établit une rupture du lien gestationnel contracté entre l'enfant et la femme qui l'a porté. La GPA utilise le corps d'une femme pendant les neuf mois de la gestation, la plupart du temps en contrepartie d'une rémunération ou d'une compensation financière, sans que soit assurée son intégrité physique et psychique.

Cette méthode rend illisible la filiation de l'enfant, dès lors que plus de deux adultes interviennent.

« Le désir d'enfant est louable et la souffrance due à l'infertilité médicale est à accompagner. Mais ce désir ne peut devenir un « droit à l'enfant », surtout face aux préjudices graves que crée la GPA »⁹.

Dès 1987, l'Église a porté un discernement négatif sur la GPA : « La maternité de substitution représente un manquement objectif aux obligations de l'amour maternel, de la fidélité conjugale et de la maternité responsable. Elle offense la dignité de l'enfant et son droit à être conçu, porté, mis au monde et éduqué par ses propres parents. Elle instaure, au détriment des familles, une division entre les éléments physiques, psychiques et moraux qui les constituent »¹⁰.

IV- QUESTIONS ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

L'élargissement de la PMA¹¹ aux femmes seules affaiblit le lien entre mariage et filiation. Or, l'institution du mariage constitue une base fondamentale de toute société humaine et n'est pas une simple question religieuse¹². Elle demeure, dans toutes les cultures, le lieu respectueux de l'engendrement d'une nouvelle vie humaine. Voici ce qu'affirme la

8. Sondage L'Obs-BVA, cité par *L'Obs*, 14 mars 2018.

9. Disponible sur le lien <https://www.paris.catholique.fr/gestation-pour-autrui-gpa.html>.

10. Congrégation pour la doctrine de la foi, Instruction *Donum vitae* du 22 du février 1987, section II, 4, 3. Voir aussi Mgr Pierre d'Ornellas *et al.*, *Bioéthique. Propos pour un dialogue*, Lethielleux/DDB, 2009, p. 94 et s. (voir l'état des lieux pour la GPA qui est dressé dans cet ouvrage).

11. A. Mirkovic, « L'élargissement de l'assistance médicale à la procréation (AMP) », *Médecine et droit*, février 2018.

12. G. Jobin, « Les discours religieux dans l'espace public de la bioéthique », *Éthique publique*, vol. 8, n° 1, 2006, <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.1875>.

Congrégation pour la doctrine de la foi, dans son Instruction *Dignitas personae*, du 8 septembre 2008¹³, au n° 6 :

« Le mariage et la famille constituent le contexte authentique où la vie humaine trouve son origine. En son sein, la vie provient d'un acte qui exprime l'amour réciproque entre l'homme et la femme. Une procréation réellement responsable vis-à-vis de l'enfant qui va naître doit être le fruit du mariage ».

La Convention internationale des droits de l'enfance du 20 novembre 1989 (signée d'ailleurs et ratifiée par la France), pose le droit pour chaque enfant, dans la mesure du possible, « *de connaître ses parents et d'être élevé par eux* » (art. 7). Organiser délibérément l'effacement du père n'est pas compatible avec ce droit. Ces droits de l'enfant sont des engagements contraignants pour l'État.

Ceci est d'ailleurs reconnu par le CCNE¹⁴, qui déclare :

« Si le « droit à l'enfant » est souvent invoqué dans les demandes sociétales, il n'a pas de fondement juridique ; en revanche, une préoccupation éthique majeure doit être celle des droits de l'enfant, notamment celui de situer son histoire et son cadre familial par rapport aux histoires et aux cadres familiaux des autres enfants, quel que soit le mode de procréation dont il est issu »¹⁵.

La Cour européenne des droits de l'homme, dans une décision du 15 mars 2012, valide la loi française : « L'IAD (= fécondation *in vitro* par un donneur) n'est autorisée en France qu'au profit des couples hétérosexuels infertiles, situation qui n'est pas comparable à celle des requérantes (couple de femmes). Il s'ensuit, pour la Cour, que la législation française concernant l'IAD ne peut être considérée comme étant à l'origine d'une différence de traitement dont les requérantes seraient victimes »¹⁶.

Disons-le clairement : l'enfant n'est pas un *droit*, mais un « *don* ». La souffrance réelle que constitue l'absence d'enfant n'autorise pas à le transformer en droit qu'il serait licite de revendiquer devant la société.

13. Congrégation pour la doctrine de la foi, *Instruction Dignitas personae*, du 8 septembre 2008.

14. B. Saintôt s.j., « Jusqu'où assister médicalement la procréation ? Les réponses paradoxales des avis du CCNE », *Études*, septembre 2017, n° 4241, p. 38.

15. CCNE, Avis n° 126 du 15 juin 2017 sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP), p. 43.

16. CEDH, Cour (Cinquième Section), 15 mars 2012, *Gas et Dubois c. France* (req. n° 25951/07).

La Congrégation pour la doctrine de la foi, dans son Instruction *Dignitas personae*, du 8 septembre 2008, au n° 16, écrit :

« L'Église reconnaît la légitimité du désir d'avoir un enfant, et comprend les souffrances des conjoints éprouvés par des problèmes d'infertilité. Ce désir ne peut cependant passer avant la dignité de la vie humaine, au point de la supplanter. Le désir d'un enfant ne peut justifier sa « production », de même que celui de ne pas en concevoir ne saurait en justifier l'abandon ou la destruction ».

Pour son développement serein, l'enfant a besoin d'être reçu comme un don. Comme l'affirme la Congrégation pour la doctrine de la foi, *Instruction Donum vitae* du 22 février 1987 :

« Tout être humain doit être accueilli comme un don et une bénédiction de Dieu » (II, A,1). Quelle que soit la manière avec laquelle il a été conçu, « tout enfant qui vient au monde devra cependant être accueilli comme un don vivant de la Bonté divine et être éduqué avec amour » (II, B, 5). « Un droit véritable et strict à l'enfant serait contraire à sa dignité et à sa nature. L'enfant n'est pas un dû et il ne peut être considéré comme objet de propriété : il est plutôt un don - le plus grand - et le plus gratuit du mariage » (II, B, 8).

V- EUTHANASIE, ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ET SUICIDE ASSISTÉ

A- L'EUTHANASIE

Étymologiquement (du grec), euthanasie signifie « bonne mort » et désignait une « mort douce ». Aujourd'hui, « l'euthanasie est décrite, comme une pratique (action ou omission) visant à provoquer - particulièrement par un médecin ou sous son contrôle - le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable qui lui inflige des souffrances morales ou physiques intolérables »¹⁷.

Pour l'Église catholique, comme d'ailleurs pour les Églises orthodoxes, l'euthanasie est un crime. L'encyclique *Evangelium vitae* de Jean-Paul II, du 25 mars 1995, sur la valeur et l'inviolabilité de la vie humaine¹⁸, est explicite : l'euthanasie est en opposition directe avec le 5^e commandement de Dieu « *Tu ne tueras pas* » (Exode 20, 13), et il n'est pas surprenant

17. Article « Euthanasie » dans *Wikipedia*.

18. F. Niessen *et al.*, *Repères chrétiens en bioéthique : La vie humaine, du début à la fin*, Salvator, 2015.

que le Grand rabbin de France, Haïm Korsia, ait dit le 14 février 2018 : « *L'euthanasie est un assassinat* », comme l'affirmait l'encyclique. Toute forme d'euthanasie est donc prohibée. « *L'euthanasie est un crime qu'aucune loi humaine ne peut prétendre légitimer* » (n° 73). Et voici pourquoi :

« Dieu se proclame Seigneur absolu de la vie de l'homme, formé à son image et à sa ressemblance (Gn 1, 26). Par conséquent, la vie humaine présente un caractère sacré et inviolable, dans laquelle se reflète l'inviolabilité même du Créateur. C'est pourquoi, Dieu se fera le juge exigeant de toute violation du commandement « tu ne tueras pas » placé à la base de toute la convivialité de la société » (n° 53).

Et plus loin :

« Le précepte « tu ne tueras pas » a explicitement un fort contenu négatif : il indique l'extrême limite qui ne peut jamais être franchie. Mais, implicitement, il pousse à garder une attitude positive de respect absolu de la vie qui amène à la promouvoir et à progresser sur la voie de l'amour qui se donne, qui accueille et qui sert » (n° 54).

C'est cette dimension positive qui est le but du commandement divin : le respect de toute vie et de tout être humain, qui conduit à « *l'amour qui se donne, qui accueille et qui sert* ». On ne pouvait mieux exprimer le sens de ce respect absolu de la vie de l'autre.

B- L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Cependant, il faut bien distinguer l'euthanasie du refus de « l'acharnement thérapeutique », toujours au nom de « *l'amour qui se donne, qui accueille et qui sert* », comme le dit clairement le catéchisme au n° 2277 :

« Quels qu'en soient les motifs et les moyens, l'euthanasie directe consiste à mettre fin à la vie de personnes handicapées, malades ou mourantes. Elle est moralement irrecevable. [...] La cessation de procédures médicales onéreuses, périlleuses, extraordinaires ou disproportionnées avec les résultats attendus, peut être légitime. C'est le refus de « l'acharnement thérapeutique ». On ne veut pas ainsi donner la mort ; on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher ».

Telle est la vraie motivation : ce n'est pas par facilité ou manque de courage, c'est par accueil filial de la volonté du Père. Et l'encyclique *Evangelium vitae*, à l'article 65, le précise :

« Il faut distinguer de l'euthanasie la décision de renoncer à ce qu'on appelle l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire à certaines interventions médicales qui ne conviennent plus à la situation réelle du malade, parce qu'elles sont désormais disproportionnées par rapport aux résultats que l'on pourrait espérer, ou encore parce qu'elles sont trop lourdes pour lui et pour sa famille. Dans ces situations, lorsque la mort s'annonce imminente et inévitable, on peut en conscience « renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins dus au malade en pareil cas » ».

De même, en France, l'acharnement thérapeutique est illégal, comme contraire au respect du patient et de l'exigence de son consentement aux examens et aux soins. L'article L. 1111-10 al. 1 du Code de la santé publique dit clairement :

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin doit respecter sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical ».

Selon le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), l'acharnement témoigne d'« une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable »¹⁹.

Cependant, l'Église fait encore une distinction entre les « soins normaux » et les traitements médicaux. Dans un document de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi, approuvé par le Pape Benoît XVI en 2007, en réponse aux évêques des États-Unis, la Congrégation estime que :

« L'administration de nourriture et d'eau, même par des voies artificielles, est en règle générale un moyen ordinaire et proportionné de maintien de la vie. Elle est donc obligatoire dans la mesure et jusqu'au moment où elle montre qu'elle atteint sa finalité propre, qui consiste à hydrater et à nourrir le patient. On évite de la sorte les souffrances et la mort dues à l'inanition et à la déshydratation ».

19. Avis n° 63 du 27 janvier 2000, sur *la Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*.

En revanche, à la seconde question posée par les évêques des États-Unis qui demandaient : « Peut-on interrompre la nourriture et l'hydratation fournies par voies artificielles à un patient en « état végétatif permanent », lorsque des médecins compétents jugent avec la certitude morale que le patient ne reprendra jamais conscience ? », la même Congrégation, approuvée par le Pape, a répondu :

« Non. Un patient en « état végétatif permanent » est une personne, avec sa dignité humaine fondamentale, à laquelle on doit donc procurer les soins ordinaires et proportionnés, qui comprennent, en règle générale, l'administration d'eau et de nourriture, même par voies artificielles ».

Comme on peut le constater, la position de l'Église est toujours nuancée, le critère étant le respect de la personne humaine et le « bon sens » pourrait-on dire²⁰.

C- LE SUICIDE ASSISTÉ OU LE « DROIT A LA MORT »

Le suicide assisté est un phénomène assez récent, mais qui se développe de plus en plus. Le cas de la Suisse est probablement le plus choquant. Le Code pénal autorise l'assistance, médicale ou non médicale, au suicide, en l'absence de « mobile égoïste ». On y vient de tous les coins du monde pour « jouir » de cette opportunité.

De facto, cette autorisation du suicide assisté n'est pas mise en pratique par les médecins mais par cinq associations, qui sont loin d'être bénévoles et dont trois accueillent les étrangers à la Suisse²¹. De plus, la loi n'exige pas que les personnes qui demandent à se suicider soient forcément atteintes par une maladie en phase terminale ou incurable. Il suffit qu'elles souffrent « d'invalidités importantes » ou de « souffrances insupportables », telles que « la fatigue, la détresse respiratoire, la nausée, la sensation de soif et de faim, les cystites, les constipations, les escarres, le prurit et les douleurs »²².

Mais il y aussi les souffrances psychologiques. Le docteur Jérôme Sobel mentionne notamment l'« accentuation de la dépendance, dégradation de

20. Sur ces questions des évêques des états-Unis et les réponses de la Congrégation et du Pape, http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_risposte-usa_fr.html.

21. *La Croix*, 11 mai 2018.

22. *Ibid.*

l'image de soi, perte d'identité, déshonneur, humiliation, solitude, anxiété face à l'agonie ou à l'activisme médical, solitude et chagrin »²³.

En somme, de même qu'il y a un « droit à la vie », le monde moderne a institué le « droit à la mort » ! On n'arrête pas le progrès !

Mai 2019

23. *Ibid.*

LE DÉBUT DE LA VIE

L'embryon humain

Président de séance : Adnan MROUEH

Professeur de gynécologie-obstétrique et ancien doyen de la Faculté de médecine de l'Université américaine de Beyrouth (AUB), président du Comité consultatif national de bioéthique au Liban, ancien ministre de la Santé.

Intervenants :

- Elisabeth ZOLLER

Professeur de droit public à l'Université Panthéon-Assas (Paris II), professeur invité à l'Université d'Indiana-Bloomington, Maurer School of Law (États-Unis).

- Roula EL-HUSSEINI BEGDACHE

Professeur à l'Université libanaise, chargée d'enseignement à la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, avocat au Barreau de Beyrouth.

LA PROBLÉMATIQUE DE L'IVG AUX ÉTATS-UNIS¹

Elisabeth ZOLLER²

Les États-Unis ne sont pas le seul pays où l'IVG se présente comme une problématique, c'est-à-dire comme un « *ensemble de problèmes dont les éléments sont liés* »³. Mais ils sont le seul pays dans lequel elle se pose comme chez eux. Ailleurs, l'IVG soulève des problèmes moraux, religieux, voire philosophiques. Aux États-Unis, l'IVG - que tout le monde appelle avortement (*abortion*)⁴ - soulève une problématique d'ordre constitutionnel, et plus précisément, d'ordre fédéral : qui a compétence pour légiférer à son sujet, l'Union ou les États ?

Aux États-Unis, la problématique de l'avortement est indissociable du fédéralisme. Or, comme l'a bien vu Tocqueville, le fédéralisme « *repose, quoi qu'on fasse, sur une théorie compliquée, dont l'application exige, dans les gouvernés, un usage journalier des lumières de leur raison* »⁵. Certes, aujourd'hui, la théorie est moins compliquée. D'autres fédéralismes ont vu le jour depuis 1835, en Europe et dans le monde de la *Common Law* (Australie, Canada). Dans ces pays, les femmes qui ne disposent pas du droit à l'IVG ne se heurtent pas à cette doctrine constitutionnelle pour l'obtenir. La meilleure preuve en est que, partout dans ces États, elles le possèdent. D'où vient cela ? De ce seul fait que, dans ces pays, le droit privé est unifié. Or, ce n'est pas le cas aux États-Unis. Chaque État est maître de

1. La contribution de l'auteur intervient à une date antérieure à la décision de la Cour Suprême des États-Unis du 24 juin 2022, *Dobbs v. Jackson Women's Health Organization*, 597 US (2022), qui représente un revirement de sa jurisprudence *Roe v. Wade* (1973).

2. Professeur à l'Université Panthéon-Assas (Paris II).

3. *Le Petit Robert, Dictionnaire de la langue française*, 2006, p. 2076.

4. Certes, dans le langage médical, on fait la différence entre l'interruption volontaire et l'interruption médicale de grossesse (on parle d'*elective abortion* et de *therapeutic abortion*), mais elle est rarement faite en droit. Les juristes américains ne parlent pas d'*elective abortion*, mais d'avortement (*abortion*) tout court, et, d'un point de vue juridique, les conditions qui justifient une IMG en France, comme la santé de la mère, sont rangées dans les exceptions aux restrictions imposées par les États.

5. A. de Tocqueville, *De la démocratie en Amérique*, I, I, viii, Œuvres, Gallimard, Bibliothèque de la pléiade, t. II, p. 185.

son droit privé parce qu'il est souverain ; il a la maîtrise de ses lois. C'est le point crucial parce que l'IVG ressort du droit privé, en particulier, du droit pénal, qu'il soit interdit ou qu'il soit soumis à des restrictions, plus ou moins sévères.

La problématique de l'IVG est née du jour où la Cour suprême a décidé que, désormais, l'avortement ne relèverait plus du droit d'État, mais du droit fédéral. Ce fut en 1973 lorsqu'elle rendit l'arrêt *Roe v. Wade* qui décida que la femme tenait de la Constitution fédérale un droit à la vie privée qui lui donnait le droit d'interrompre volontairement sa grossesse. La difficulté est que l'arrêt n'a pas été accepté, mais qu'il a fait et continue de faire l'objet de critiques perpétuelles de sorte que le droit de la femme de librement choisir de donner la vie, ne repose sur aucun fondement juridique solide. Or, les juristes savent bien qu'à fondement juridique incertain (I) correspond nécessairement un régime juridique instable (II).

I- UN FONDEMENT JURIDIQUE INCERTAIN

En théorie, depuis 1973, date à laquelle fut rendu l'arrêt historique *Roe v. Wade*, la femme dispose du droit d'interrompre volontairement sa grossesse. En pratique, son droit est fragile, constamment susceptible d'être remis en cause parce que son fondement juridique est incertain. Nul ne peut dire avec certitude si ce fondement est toujours le même qu'en 1973 (A), ou s'il a changé (B).

A- LE FONDEMENT INITIAL

Jusqu'en 1973, l'avortement relevait entièrement de la compétence des États. Ils étaient souverains. Dans la décision *Roe v. Wade*, la Cour, par la voix du juge Blackmun, décida que la femme tenait de la Constitution « *un droit à la vie privée de portée suffisamment vaste pour inclure la décision d'une femme de mettre ou non un terme à sa grossesse* »⁶. Cela revenait à dire que les États n'étaient plus souverains en matière d'avortement. Certes, la décision fut rendue à la confortable majorité de sept voix contre deux. Mais le juge Blackmun ne sut pas très bien expliquer pourquoi les États n'étaient plus souverains.

6. *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113, 153 (1973) ; traduction et observations in E. Zoller, *Les grands arrêts de la Cour suprême des États-Unis*, Dalloz, 2010 (cité ci-après *GACSEU*), p. 429 et s.

Le plus simple, la démarche naturelle, aurait été d'en appeler au mot « liberté » qui figure dans la première section du Quatorzième amendement à la Constitution et qui interdit aux États de « *priver une personne de [...] liberté [...] sans procédure régulière de droit (without due process of law)* ». C'est le fondement qu'a retenu, par exemple, le Conseil constitutionnel lorsque la question s'est posée à nouveau devant lui à propos des avortements tardifs⁷. Il a fait référence à « *la liberté de la femme qui découle de l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* », tout simplement. Mais la Cour suprême n'a pas pu suivre cette voie parce que, au début du XX^e siècle, ce terme de « liberté » contenu dans la clause de *due process* fut le levier sur lequel elle s'appuya pour exiger des États comme du gouvernement fédéral de toujours « *justifier l'interférence du législateur dans la liberté* »⁸. Elle appliqua cette politique jurisprudentielle avec une telle obstination qu'elle finit par gouverner à la place des élus. Ce fut l'époque honnie du gouvernement des juges. En 1937, à la suite de la partie de bras de fer qui l'opposa au Président Roosevelt sur la législation du New Deal, elle renonça solennellement à cette politique et elle en annonça une nouvelle, la retenue judiciaire (*self-restraint*) qu'elle formula ainsi : « *Le principe cardinal de l'interprétation des lois est de sauver, et non de détruire* »⁹.

Depuis le New Deal, tout le monde, juges et avocats étaient tétanisés à l'idée de réveiller les vieux démons. Plus personne n'osait invoquer la « liberté » contenue dans la clause de *due process*. La requérante, Jane Roe, s'en était d'ailleurs bien gardée, et elle avait préféré fonder son premier moyen d'annulation sur un droit constitutionnel à la vie privée que la Cour avait découvert en 1965 et qui lui avait permis de déclarer contraires à la Constitution les interdictions mises par les États à la vente de moyens

7. Décision n° 2001-446 DC, *Loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception (dite IVG II)*, cons. 5, dans laquelle, ayant à se prononcer sur l'allongement de dix à douze semaines du délai pendant lequel peut être pratiquée une IVG, le Conseil constitutionnel a fait référence à « l'équilibre que le respect de la Constitution impose entre, d'une part, la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme de dégradation et, d'autre part, la liberté de la femme qui découle de l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen » (italiques ajoutées).

8. *Lochner v. New York*, 198 U.S. 45, 59 ; *GACSEU*, p. 143.

9. *National Labor Relations Board (N.L.R.B.) v. Jones & Laughlin Steel Corporation*, 301 U.S. 1, 30 (1937), *GACSEU*, p. 235.

contraceptifs aux couples mariés¹⁰ et aux célibataires¹¹. La Cour suivit ce précédent et c'est donc sur le fondement d'un droit à la vie privée qu'elle affirma un droit de la femme à interrompre sa grossesse.

Le problème est que, nulle part dans la Constitution, il est dit expressément que l'individu possède un droit à la vie privée. Où, accusèrent les juges dissidents, la Cour avait-elle lu que la Constitution fédérale garantissait pareil droit ? Visiblement embarrassé au point de commencer l'opinion de la Cour en répondant à cette question, le juge Blackmun reconnut que « *la Constitution ne parlait pas explicitement d'un droit à la vie privée* », mais, expliqua-t-il, « *dans toute une série de décisions [...] la Cour a dit qu'un droit à une vie privée personnelle ou que la garantie de certains domaines ou zones de vie privée, existaient dans la Constitution [...] et dans divers contextes, la Cour ou ses membres à titre individuel ont pu identifier les racines de ce droit dans le Premier amendement [...], les Quatrième et Cinquième amendements [...], dans l'esprit du Bill of Rights [...], dans le Neuvième amendement [...] ou dans la notion de « liberté » garantie par la première section du Quatorzième amendement* »¹². Bref, pour lui et six autres juges, ce droit était tapi, caché, pour ainsi dire, dans les « pénombres de la Constitution »¹³ comme le juge Douglas l'avait suggéré dans l'affaire *Griswold* en 1965 et comme le lui rappelait la requérante. Il suffisait de bien chercher, en somme, et on le trouverait sans peine.

Les juristes américains, si rigoureux dans l'exigence de références textuelles précises, ne furent pas convaincus. Ceux qui avaient crié au loup lorsqu'en 1963, la Cour avait tiré de nulle part un prétendu droit à la vie privée, estimèrent qu'avec *Roe*, les masques étaient tombés ; le gouvernement des juges était de retour. Ils touchaient le juste salaire de leur clairvoyance¹⁴. Sur le mode, « On vous l'avait bien dit », ils se rengorgeaient d'autosatisfaction. John Hart Ely, professeur de droit à Yale, n'y allait pas par quatre chemins : « *Roe n'est pas du droit constitutionnel*

10. *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965).

11. *Eisenstadt v. Baird*, 405 U.S. 438 (1972).

12. *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113, p. 152 ; *GACSEU*, p. 431.

13. *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113, p. 129.

14. J. Hart Ely, « The Wages of Crying Wolf A Comment on *Roe v. Wade* », *Yale Law Journal*, vol. 82, 1973, p. 920 et s.

et pis ne prétend même pas avoir l'obligation d'en être »¹⁵. La critique était écrite au vitriol ; mais il pouvait se le permettre tant la virulence des critiques des deux juges dissidents était forte.

Pour le Président Rehnquist, la Cour était « *allée chercher dans le Quatorzième amendement un droit qui, apparemment, était complètement inconnu des rédacteurs de ce texte* » et de préciser, « *à l'époque où il fut adopté en 1868, il existait au moins trente-six lois adoptées par des législatures d'États [...] qui limitaient l'avortement. Et, si de nombreux États ont amendé ou mis à jour leurs lois, vingt et une des lois qui existaient en 1868 sont toujours en vigueur* ». Le juge White renchérisait en soulignant que l'arrêt avait pour conséquence de déposséder les législatures de cinquante États et leurs citoyens du pouvoir de se prononcer par eux-mêmes sur le problème de l'avortement comme ils en ont le droit selon la Constitution. En d'autres termes, l'arrêt *Roe v. Wade* était infondé sur le plan juridique car dépourvu d'une quelconque base textuelle et inacceptable sur le plan politique car contraire à la démocratie.

Ces arguments ne firent que se renforcer avec l'élection de Ronald Reagan et l'arrivée au pouvoir du parti républicain. Dans les années 1980, les assauts contre *Roe* se multiplièrent et ils redoublèrent de plus belle lorsqu'ils furent confortés par les arguments de l'originalisme, théorie de l'interprétation constitutionnelle qui exige que la Constitution soit comprise aujourd'hui comme elle pouvait l'être par les Pères fondateurs à la fin du XVIII^e siècle. Cette théorie vise à interdire l'activisme judiciaire au motif que ce n'est pas aux juges d'actualiser la Constitution en y recherchant des droits qui n'y sont pas contenus sous prétexte de satisfaire les demandes de l'opinion publique. Elle gagna l'adhésion de nombreux juges fédéraux dont l'un des plus brillants, Robert Bork. Lorsque le Président Reagan, en 1987, proposa ce dernier pour remplacer le juge Powell comme juge à la Cour suprême, la controverse sur *Roe* prit une dimension d'ampleur nationale. Si la proposition du Président Reagan aboutissait, il était certain, les juges conservateurs devenant majoritaires à la Cour, que *Roe* serait renversé. La nomination échoua, mais l'arrêt *Roe* n'en fut pas conforté pour autant. À la critique doctrinale s'ajouta un travail de sape systématique des législatures d'États. Le déclic fut un arrêt

15. *Ibid.*, p. 947, « *(Roe) is not constitutional law and gives almost no sense of an obligation to try to be* ».

de la Cour suprême rendu en 1989 par la voix du Président Rehnquist, relatif à l'avortement, qui rejeta le prétendu caractère « inexorable » de la règle du précédent en faisant valoir que cette règle n'avait pas pour objet de retirer du champ de la dispute politique les sujets de controverse, ce qui revenait à inviter à mots couverts les législatures à faire valoir leurs droits démocratiques¹⁶. Et elles ne s'en privèrent point.

B- LE FONDEMENT D'AUJOURD'HUI

Tout au long des années 1980, tirant parti tantôt des arguments de Président Rehnquist, tantôt de ceux du juge White, les adversaires de *Roe*, encouragés par de puissants mouvements religieux et financièrement aidés par de riches fondations conservatrices, multiplièrent leurs attaques contre la décision maudite tant et si bien qu'ils conquièrent la majorité dans les législatures de certains États et poussèrent ceux-ci à durcir leurs restrictions sur le droit à l'IVG. C'est ainsi qu'en Pennsylvanie, la loi sur l'avortement fut augmentée en 1989 de trois dispositions :

- 1) dorénavant, la femme qui désirait avorter devait signer un formulaire écrit et dûment signé de sa main exprimant son consentement ;
- 2) si elle était mariée, elle devait obtenir le consentement de son mari ;
- 3) si elle était mineure, celui de ses parents. Un centre de planning familial attaqua immédiatement la loi en justice pour obtenir contre le gouverneur de l'État, Casey, une injonction judiciaire d'interdiction d'application.

En 1992, lorsque la Cour rendit son arrêt dans cette affaire *Casey*¹⁷, tout le monde dans l'assistance, s'attendait à ce que *Roe v. Wade* soit renversé. Il n'en fut rien. La Cour décida de maintenir *Roe* à la majorité de cinq voix contre quatre au nom de la règle du précédent qu'elle jugea « indispensable » de suivre dans la mesure où « *aucun système judiciaire ne pourrait remplir son rôle social s'il portait un regard neuf sur chaque question posée* »¹⁸. Mais, dans le même temps, la pluralité de trois juges qui réussit à se former pour trancher la querelle née de la loi de Pennsylvanie entreprit de revisiter *Roe* et de refonder l'arrêt, apparemment dans

16. *Webster v. Reproductive Health Services*, 492 U.S. 490 (1989).

17. *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*, 505 U.S. 833 (1992) ; *GACSEU*, p. 729 et s.

18. *Ibid.*, p. 854 ; *GACSEU*, p. 732.

l'intention de vider la controverse sur le droit à l'IVG. Elle le fonda non plus sur un droit à la vie privée, mais sur le droit à la liberté des choix intimes et personnels. En d'autres termes, l'IVG reçut un double fondement, l'autorité du précédent et le droit à la liberté. Le premier qui est énoncé en tant qu'opinion de la Cour au nom d'une majorité de cinq juges est obligatoire en tant que droit en vigueur ; le second qui est contenu dans un jugement qui ne réunit que trois juges, ne l'est pas.

Sans doute la pluralité a-t-elle pu penser qu'avec deux fondements, le droit à l'IVG serait plus solide, et que les interrogations et les doutes sur *Roe* allaient cesser. N'était-ce pas le sens de la phrase qui ouvrait le jugement, « *La liberté ne trouve pas de refuge dans une jurisprudence qui doute* »¹⁹, sous-entendu, aujourd'hui, la Cour n'a plus de doute ? Si de tels espoirs furent entretenus, force est de dire qu'ils furent déçus. Loin de renforcer le droit de la femme par rapport à ce qu'il était avant, le double fondement l'a plutôt affaibli. Comment expliquer cela ? Par ce seul fait que le droit de la femme est maintenant moins bien protégé. C'est, en effet, que le fondement sur le droit à la vie privée retenu par *Roe* était corrélé avec un mode de contrôle du juge adapté à l'importance du droit en cause et qui s'est effondré le jour où ce fondement a été répudié.

En 1963, quand la Cour avait découvert un droit à la vie privée implicitement contenu dans toute une série de dispositions de la Constitution, elle avait dit qu'il s'agissait d'un « droit fondamental »²⁰. Or, dans la jurisprudence de la Cour, un droit fondamental fait l'objet d'un contrôle particulièrement sévère, qu'on appelle le contrôle strict (*strict scrutiny*). Par comparaison avec les standards français, il s'apparente à un contrôle maximum. Concrètement, pour que l'État puisse légitimement porter atteinte à un droit fondamental, il faut qu'il justifie d'un « intérêt impérieux » (*compelling interest*). Tel n'est pas le cas d'une atteinte à la liberté, même il s'agit d'une atteinte à la liberté d'avoir une vie privée parce que le droit à la liberté en général n'est pas un droit fondamental au sens où la Cour l'entend. La liberté se régit par la loi et la loi n'a pas toujours besoin d'être justifiée par un intérêt impérieux. Une loi raisonnable, en principe, est toujours constitutionnelle. En changeant de fondement, la Cour avait changé de contrôle.

19. *Ibid.*, p. 844 ; *GACSEU*, p. 730.

20. *Sherbert v. Verner*, 374 U.S. 398, 406 (1963) ; *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. p. 485.

Par ailleurs, selon les règles posées par *Roe*, le pouvoir de l'État d'interférer avec la décision de la femme était enfermé dans un cadre trimestriel qui posait une limite claire et précise. Selon la Cour, pendant les trois premiers mois de la grossesse, « *la décision d'avorter doit être laissée au jugement médical de la femme enceinte assistée d'un médecin* »²¹. Ce n'est approximativement qu'à la fin du troisième mois de la grossesse, quand l'embryon devient un fœtus, plus encore, à partir du sixième mois, quand le fœtus atteint le stade de la viabilité, que « *l'État peut intervenir, soit pour protéger la santé de la mère, en réglementant les conditions dans lesquelles un avortement peut être pratiqué, soit pour protéger la potentialité d'une vie humaine. Pour atteindre l'une de ces deux fins, l'État peut réglementer et même interdire l'avortement, sauf s'il apparaît qu'il est nécessaire pour sauver la vie ou la santé de la mère* »²².

Du jour où la liberté, toute simple, a remplacé le droit à la vie privée comme fondement du droit à l'IVG, l'État n'a plus été tenu par le cadre trimestriel qui lui interdisait toute intervention dans les trois premiers mois (la femme devant prendre sa décision en privé, en son âme et conscience) et il n'a plus eu besoin de prouver un intérêt impérieux pour légiférer. La charge de la preuve s'allégea considérablement pour lui ; elle passa à la femme dans la mesure où c'est elle désormais qui devait établir que la loi lui imposait une « charge induue » (*undue burden*)²³. Certes, la pluralité prit soin d'annoncer que « le droit de la femme d'interrompre sa grossesse avant la viabilité est le principe le plus central de *Roe* » et de préciser : « *C'est une règle de droit (rule of law) et une composante de la liberté que nous ne pouvons pas répudier* »²⁴. Mais, elle donna d'une main ce qu'elle retira de l'autre en ajoutant :

21. *Roe v. Wade*, 410 U.S. 164 ; GACSEU, p. 437.

22. *Ibid.*, p. 164-165 ; GACSEU, p. 437.

23. Critère bien plus souple que l'intérêt impérieux, la notion de « charge induue » est curieusement tirée de la jurisprudence en matière économique et financière, où elle est utilisée dans le contexte de la jurisprudence sur la clause de commerce pour prévenir le protectionnisme et vérifier que les lois d'États n'entravent pas la libre circulation des biens et services dans le commerce interétatique par des charges indues.

24. *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*, 505 U.S., p. 871.

« A l'autre bout de l'équation, il y a l'intérêt important et légitime de l'État à protéger la vie potentielle [...] Il faut se souvenir que Roe l'a très clairement évoqué [...] Il n'est pas douteux que le cadre trimestriel a été imposé pour faire en sorte que le droit de la femme de choisir ne soit pas subordonné à l'intérêt de l'État de protéger la vie du fœtus à un point tel que sa liberté de décision deviendrait plus théorique que réelle. Cependant, nous ne pensons pas qu'il faille retenir un cadre trimestriel pour atteindre cet objectif. Un cadre aussi rigide n'est pas nécessaire et d'ailleurs les interprétations qu'on en a faites par la suite, ont parfois été en opposition avec le légitime exercice de ses pouvoirs par l'État. Bien que la femme ait le droit de choisir de poursuivre ou d'interrompre sa grossesse avant la viabilité, il ne s'ensuit nullement que l'État se voit interdire de prendre des mesures pour faire en sorte que son choix soit éclairé et informé [...] Des mesures qui visent à s'assurer que son choix tiendra compte des conséquences de sa décision pour le fœtus n'interfèrent pas nécessairement avec le droit que Roe a reconnu [...] Ce n'est que lorsque la réglementation de l'État impose une charge induë à la liberté de décision de la femme que l'État frappe au cœur de la liberté protégée par la clause sur la procédure régulière de droit »²⁵.

En un mot comme en cent, Casey redonna aux États la liberté qu'ils avaient avant Roe à condition de ne pas en abuser, pour ainsi dire, ce qui serait le cas s'ils imposaient à la femme enceinte une charge induë que la Cour définit comme « la réglementation d'État dont le but ou l'effet est de dresser un obstacle important sur le parcours d'une femme qui cherche à avorter d'un fœtus non viable »²⁶. A titre illustratif, dans l'affaire Casey, la Cour jugea que l'obligation de respecter un délai de 24 heures entre la consultation gynécologique et l'intervention ne constituait pas une charge induë²⁷, mais que l'obligation pour la femme mariée d'obtenir le consentement de son époux en était une²⁸. La notion d'« obstacle important » (*substantial obstacle*) étant malléable à souhait car dépendant des préjugés de chacun, beaucoup d'États se sont engouffrés dans la brèche et le régime juridique de l'IVG est devenu instable.

25. *Ibid.*, p. 871 et s.

26. *Ibid.*, p. 877.

27. *Ibid.*, p. 885.

28. *Ibid.*, p. 898.

II- UN RÉGIME JURIDIQUE INSTABLE

Lorsque fut rendu l'arrêt *Roe v. Wade*, les forces politiques qui structurent le débat sur son bien-fondé étaient déjà en place. La fraction conservatrice du parti républicain qui s'était émue dans les années 1960 des avancées de la Cour Warren en matière de contraception, notamment pour les mineures, se rallia au mouvement *pro-life* tandis que l'avant-garde démocrate qui avait soutenu les Présidents Kennedy et Johnson dans leur combat pour réaliser l'égalité des droits entre les races, prit fait et cause pour l'égalité des droits entre les sexes, et se rangea derrière le mouvement *pro-choice*. La controverse d'ampleur nationale suscitée par *Roe* les agrégea autour des deux grands partis politiques qui structurent la vie politique, le parti républicain et le parti démocrate²⁹. Du jour où *Roe* devint un enjeu des combats électoraux, la fracture que causa l'arrêt dans la société entraîna un infléchissement de leurs idéologies en obligeant le parti républicain à défendre un conservatisme de plus en plus intransigeant et en poussant le parti démocrate à revendiquer une libéralisation des mœurs toujours plus audacieuse. *Roe* a favorisé une polarisation vers les extrêmes et, aujourd'hui, l'arrêt est en arrière-fonds de toutes les campagnes électorales.

À partir des années 1990, les idées conservatrices sont devenues majoritaires. Le retour du religieux qui s'en est suivi a poussé de nombreux États à encadrer de conditions toujours plus restrictives le droit de la femme d'obtenir une IVG. Dans les États où le parti républicain remporta les élections, les législatures furent immédiatement assiégées par les groupes de pression *pro-life*, proches de l'Église catholique et des Évangélistes. Leurs lobbyistes se révélèrent d'autant plus pressants qu'ils avaient souvent versé de généreuses contributions financières pour assurer la victoire des candidats qui défendaient le droit à la vie et les valeurs de la famille et précipiter la défaite de ceux qui militaient pour le droit de choisir. Le résultat est que les lois qui réglementent l'IVG dans un sens restrictif sont aujourd'hui légion (A). La Cour suprême a contré leur offensive en approfondissant ses méthodes d'interprétation et de contrôle (B).

29. L. Greenhouse and R. Siegel, *Before Roe v. Wade, Voices That Shaped the Abortion Debate before the Supreme Court's Ruling*, Kaplan Publ., New York, 2010, p. 259-260.

A- LES LOIS LIMITATIVES DU DROIT À L'IVG

Avant 1992 et l'arrêt *Casey* qui redonna aux États une large marge de liberté pour réglementer l'IVG, la seule condition que la Cour avait jugée conforme à la Constitution était la nécessité d'obtenir un consentement écrit préalable de la femme enceinte à l'intervention que la Cour avait jugé conforme à la constitution dans une décision *Danforth* au motif qu'il s'agissait d'une formalité « souhaitable et impérative » pour que les femmes puissent faire leur choix « *en pleine connaissance de cause quant à la nature et aux conséquences* » de l'IVG³⁰. Le droit de recourir à l'IVG dans les trois premiers mois de la grossesse était considéré comme une décision purement individuelle qui n'intéresse que la femme enceinte, qu'elle doit prendre en son âme et conscience, le cas échéant en parlant à son médecin, mais qui, en tout état de cause, est une décision que la femme doit pouvoir prendre seule, sans chaperon, marital ou parental. Ce point crucial n'a jamais été remis en cause. Depuis *Roe*, il s'est toujours trouvé une majorité de juges pour dire que, réserve faite de toutes les conditions de temps, de lieu ou de forme qu'un État peut lui imposer, la femme majeure a le droit le plus absolu de prendre la décision d'avorter en son âme et conscience, sans le consentement de son conjoint ou du père putatif et que l'État n'a aucune compétence pour déléguer au conjoint la faculté unilatérale d'interdire à sa femme d'avorter dès lors que l'État lui-même ne possède pas ce droit³¹. Même dans le cas d'une mineure, hypothèse où le consentement d'un (ou des) parent(s) est habituellement requis par l'État, la Cour a préservé le caractère purement et exclusivement individuel de la décision d'interrompre une grossesse en donnant à la jeune fille la possibilité de contourner un veto de ses parents en s'adressant à un juge pour lui démontrer qu'elle a assez de jugement pour prendre sa décision elle-même, et lui demander de lever le veto parental³². Toutefois, la liberté de la femme n'en est pas mieux garantie pour autant parce que, aujourd'hui, avec l'arrêt *Casey*, son libre-arbitre peut être impunément entravé.

30. *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth*, 428 U.S. 52, 67 (1976).

31. *Ibid.*, p. 70.

32. *Bellotti v. Baird (Bellotti I)*, 428 U.S. 132 (1976) ; *Bellotti v. Baird (Bellotti II)*, 443 U.S. 622 (1979) ; *Planned Parenthood Assn. of Kansas City v. Ashcroft*, 462 U.S. 476 (1983).

Après l'arrêt *Casey*, le nouveau critère de la « charge indue » qui invite à une mise en balance entre le droit de la femme de choisir librement et l'intérêt de l'État à protéger la vie à naître a ouvert la possibilité de pouvoir influencer son choix. Beaucoup d'États en ont profité pour des motifs tirés de la religion. Leur ruse a consisté à déguiser ces motifs religieux en motifs d'intérêt public comme la volonté de donner à la femme enceinte la meilleure information médicale possible ou de meilleures garanties de salubrité et de santé publique, de manière à obtenir *de facto* ce qu'ils ne peuvent pas obtenir *de jure*. Les conditions restrictives que les législatures d'États ont trouvées pour peser sur le libre-arbitre de la femme et interférer dans son choix sont innombrables³³. Pour se fidéliser les votes de l'électorat acquis à la cause *pro-life*, quelques États comme le Dakota du Nord, l'Indiana ou la Louisiane, dans une surenchère de dévotion et de compassion chrétienne, ont adopté des lois qui interdisent l'IVG pour des raisons liées à des anomalies génétiques du fœtus comme, par exemple, lorsque a été décelée la présence du syndrome de Down (trisomie 21). Ces lois ont déjà été interdites d'application sur injonction de juges fédéraux dans certains États.

Les lois d'État restrictives du droit de choisir ont commencé à voir le jour juste après l'arrêt *Roe* avec les efforts des adversaires de la décision pour influencer sur le consentement de la femme. La première étape consista à exiger que la femme soit pleinement informée. Comme on l'a vu, La Cour accepta, notamment avec l'arrêt *Danforth*, que la femme soit consciente de ce qu'elle demande, mais à condition que l'information qu'on lui demande de fournir ne dénature pas son droit de choisir par des procédés qui la privent de sa liberté de décision. Par application de cette jurisprudence, au cours de la décennie 1980, la Cour déclara inconstitutionnelles les pressions suivantes exercées sur la femme ou sur son médecin :

- 1) L'obligation de respecter un délai de 24 h. avant l'IVG³⁴,
- 2) L'exigence d'une hospitalisation pour toutes les IVG pratiquées au cours des deuxièmes et troisièmes trimestres de la grossesse³⁵,

33. Pour un panorama complet, clair et bien documenté, voir S. Palanappia *et al.*, « Abortion », *Georgetown Journal of Gender and the Law*, vol. 17, 2016, p. 1 et s. ; J. Djavaherian *et al.*, « Abortion », *ibid.*, vol. 18, 2017, p. 395 et s.

34. *City of Akron v. Akron Center for Reproduction. Health, Inc.*, 462 U.S. 416, 450-51 (1983).

35. *Ibid.*, p. 438-439.

- 3) L'obligation des gynécologues-obstétriciens de faire rapport aux autorités publiques de toutes les IVG pratiquées après le stade de la viabilité et d'en donner les raisons³⁶,
- 4) L'obligation des hôpitaux et des cliniques de fournir aux femmes désirant avorter une documentation sur la grossesse avant qu'elles ne donnent leur accord pour subir l'intervention³⁷,
- 5) L'obligation des médecins, si les IVG sont pratiquées après le stade de la viabilité, de les exécuter de telle sorte que le fœtus soit extrait vivant pour que la vie à naître ait les plus grandes chances de voir le jour « *à moins qu'il y ait un risque significatif de mise en danger de la vie ou de la santé de la femme enceinte* »³⁸.

Puis, en 1992, est intervenu l'arrêt *Casey* dont l'effet déstabilisateur sur le droit de l'IVG fut radical. Toutes les conditions listées ci-dessus que des cours inférieures avaient annulées comme contraires à *Roe*, furent désormais permises et elles figurent aujourd'hui dans les lois d'une trentaine d'États. Par ailleurs, les pressions sur le consentement de la femme se sont non seulement multipliées, mais encore perfectionnées.

Avec les progrès de l'imagerie médicale, les procédés écrits des années 1980 ont cédé la place à des moyens plus sophistiqués. Aujourd'hui, vingt-six États ont des lois qui obligent les médecins, avant l'IVG, soit à pratiquer une échographie de manière à ce que la patiente puisse visualiser en temps réel son fœtus, soit à lui proposer ce service. Les plus sévères exigent des médecins qu'ils obligent la femme à voir les images de son fœtus en l'accompagnant d'explications orales. C'est le cas en Louisiane, en Caroline du Nord (où la loi est interdite d'exécution sur injonction judiciaire), dans l'Oklahoma (où elle est, là aussi, frappée d'interdiction d'exécution), au Texas et au Wisconsin. En Caroline du Nord, la cour fédérale de district a estimé qu'il était possible de distinguer la loi de l'État de celle qui était en cause dans l'affaire *Casey* dans la mesure où la loi de Pennsylvanie se limitait à demander que l'échographie soit proposée à la femme, alors que la loi de la Caroline du Nord exige du médecin qu'il l'impose à la femme avec des explications verbales, de sorte que « *le médecin est forcé d'exprimer de vive voix et d'envoyer un message de l'État sans rapport avec*

36. *Thornburgh v. American College of Obstetricians and Gynecologists*, 476 U.S. 747, 765-68 (1986).

37. *City of Akron*, 462 U.S., p. 443-49.

38. *Thornburgh*, 476 U.S., p. 768.

la médecine à des patientes qui ne désirent ni le voir, ni l'entendre » et que la loi viole sa liberté d'expression ; la cour d'appel du 4^e circuit a approuvé ce raisonnement³⁹. En revanche, la cour d'appel du 5^e circuit a jugé que la loi du Texas ne violait pas la liberté d'expression des médecins en les forçant à tenir un discours qu'ils récusent au motif que « l'information qui leur est demandé de donner à la femme n'a rien d'idéologique, mais qu'elle est vraie » et que « *les États ont compétence pour réglementer la pratique de la médecine* »⁴⁰.

A côté des lois qui cherchent à peser sur le consentement de la femme, deux autres sortes de lois méritent commentaire dans la mesure où elles ont donné lieu à d'importantes avancées sur le plan contentieux. Il y a, tout d'abord, les lois qui interdisent certains types d'intervention, en particulier les avortements tardifs pratiqués après les trois premiers mois de la grossesse selon le procédé D&X (dilatation et extraction), dit aussi *intact D&E*, dans lequel le fœtus est extrait entier, puis détruit, qui apparaît comme un infanticide, mais qui est extrêmement rare dans la mesure où, généralement, les médecins utilisent le procédé dit D&E (dilation et évacuation) dans lequel le fœtus est aspiré et l'aspiration suivie d'un curetage. Dans un arrêt *Stenberg v. Carhart*⁴¹, la Cour suprême a annulé à la majorité de cinq voix contre quatre une loi du Nebraska qui interdisait sans exception le recours au procédé D&X, au motif qu'elle était contraire à l'arrêt *Casey* qui a formellement prévu que toute loi sur l'IVG doit contenir une exception pour les cas où la vie ou la santé de la mère l'exige⁴².

Il y a ensuite les lois TRAP (*Targeted Regulation of Abortion Providers*) relatives aux conditions dans lesquelles l'IVG doit être pratiquée. Destinées aux établissements hospitaliers et aux cliniques qui dispensent l'IVG, ces lois imposent des réglementations ciblées très exigeantes sur les conditions qui doivent être réunies pour que ces établissements puissent poursuivre leurs activités. Le cas s'est posé récemment au Texas. Cet État avait adopté une loi qui exigeait de tous les établissements voulant

39. *Stuart v. Huff*, 834 F. Supp. 2d 424, 437 (M.D.N.C. 2011) ; *Stuart v. Camnitz*, 774 F.3d 238 (4th Cir. 2014).

40. *Texas Medical Providers Performing Abortion Services v. Lakey*, 667 F.3d 570, 580 (5th Cir. 2012).

41. *Sternberg v. Carhart*, 530 U.S. 914, 938 (2000).

42. *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*, 505 U.S., p. 879.

pratiquer l'IVG, d'une part, qu'ils disposent de praticiens accrédités auprès d'un hôpital public situé dans un rayon de moins de 30 miles du lieu où l'IVG devait être pratiquée de manière à ce que la patiente puisse y être immédiatement transportée en cas d'urgence et, d'autre part, que l'établissement où l'IVG a lieu soit équipé d'un plateau chirurgical conforme aux normes requises pour pratiquer des actes de chirurgie ambulatoire. Dans un arrêt rendu à la majorité de cinq voix contre quatre, la Cour a jugé la loi du Texas inconstitutionnelle au motif qu'elle imposait une « charge induue » à la femme dans la mesure où les conditions qu'elle imposait aux établissements médicaux ne fournissaient que peu, si ce n'est aucun avantage pour la femme, et que ces avantages, pour autant qu'ils existassent, étaient écrasés par les inconvénients qui en résultaient pour la femme en créant un obstacle substantiel sur son parcours en vue de subir une IVG⁴³.

Il y a enfin les lois qui limitent les facilités d'accès à l'IVG à cause de la manière dont l'avortement est obtenu. C'est le cas des lois qui réglementent la vente des médicaments abortifs qui sont utilisés en cas d'urgence après un rapport sexuel non protégé (RU-486 ou pilule du lendemain) connus sous le nom de *mifepristone* associé au *misoprostol* aux États-Unis. La FDA (*Food and Drug Administration*) a autorisé ces médicaments en 2000. Elle y a joint un protocole d'utilisation (*Final Printed Label*) assez compliqué, mais optionnel, qui oblige la patiente à prendre le remède en deux temps, à retourner à la clinique au bout de deux semaines pour la deuxième partie du traitement, puis à y retourner une troisième fois au bout de deux semaines pour vérifier que le traitement a été efficace. En pratique, le protocole n'est pas suivi parce qu'il est possible de faire beaucoup plus simple en donnant à la patiente la possibilité de prendre la deuxième prise chez elle. C'est ce qui se passe pour 96% des avortements obtenus selon ce moyen. Mais certains États dont le Dakota du Nord, l'Ohio ou le Texas, interdisent la vente du médicament hors du protocole ; dix-huit exigent qu'un médecin soit présent lors de la première prise et trente-sept que le médicament soit prescrit par un médecin. Certaines de ces lois selon les États ont été censurées par les cours et tribunaux.

43. *Whole Woman's Health v. Hellerstedt*, 579 U.S. (2016), 136 S. Ct. 2292 (2016).

Pour ce qui est des lois fédérales, avant *Roe*, les choses étaient simples : il n'y en avait pas. Dès 1976, le Congrès est intervenu en adoptant l'amendement Hyde qui interdit l'utilisation de fonds fédéraux pour financer l'IVG, sauf dans des circonstances extrêmes⁴⁴. Dans un arrêt *Harris v. McRae*⁴⁵, la Cour suprême a jugé l'amendement conforme à la Constitution aux motifs :

- 1) Qu'il n'était pas contraire à la liberté du Quatorzième amendement qui n'emporte pas la promesse d'une aide financière pour pouvoir exercer tous les choix dont la femme dispose,
- 2) Qu'il ne violait pas le principe d'égalité qui est contenu dans la clause d'égale protection des lois du Quatorzième amendement dans la mesure où la pauvreté n'est pas une classification suspecte (à la différence de la race),
- 3) Et que, quand bien même l'amendement serait inspiré par les principes de l'Église catholique, il ne contribue pas à « établir une religion » au sens du Premier amendement.

En 2003, pour contenir l'émotion de l'opinion publique après le feu vert donné par la Cour suprême dans l'arrêt *Stenberg* aux avortements avec naissance partielle, le Congrès a adopté une loi fédérale visant à les interdire purement et simplement⁴⁶. Dans une décision *Gonzales v. Carhart*⁴⁷, rendue à la majorité de cinq voix contre quatre, la Cour suprême a jugé la loi conforme à la Constitution. Elle a relevé d'abord que la loi contenait bien une exception pour le cas où la vie de la mère est en danger, mais uniquement pour des raisons de santé physique, non de santé mentale ou psychologique. En second lieu, elle a estimé qu'il était possible de la distinguer de la loi du Nebraska en cause dans l'affaire *Stenberg* sur le fondement d'une définition de l'avortement par naissance partielle plus précise, en ce qu'elle donne un « repère anatomique » qui identifie la naissance partielle à partir de la manière dont le fœtus se présente. En effet, pour que « naissance partielle » il y ait, il faut, si le fœtus se présente par la tête, que toute la tête soit sortie de l'utérus pour qu'il y ait crime, et s'il se présente par le siège, qu'il soit sorti au-

44. Hyde Amendment. Pub. L. n° 94-439, 90 Stat 1418 (1976).

45. *Harris v. McRae*, 448 U.S. 297 (1980).

46. *Partial-Birth Abortion Ban Act of 2003* (Pub. L. 108-105), 117 Stat. 1201, 18 U.S.C. § 1531.

47. *Gonzales v. Carhart*, 550 U.S. 124 (2007).

delà du nombril. De plus, la loi dissocie la notion de naissance partielle de l'accouchement. Alors que la loi du Nebraska considérait comme naissance partielle le fait pour le chirurgien d'extraire le fœtus par morceaux, en tirant de l'utérus un morceau du tissu du fœtus comme, par exemple, un bras ou une jambe, dans la loi fédérale, il y a naissance partielle si, et seulement si, le chirurgien sort le fœtus vivant de l'utérus, délibérément et volontairement, et non par accident, mais avec l'intention de le tuer ; bref, il faut une intention criminelle. Enfin, il n'y a pas avortement avec naissance partielle si le fœtus est extrait par hystérotomie (césarienne). Au bout de compte, les IVG qualifiées d'« avortements avec naissance partielle » sont si strictement encadrées sur le plan juridique par le législateur et par la Cour que les poursuites pénales devraient être rares, en fait, exceptionnelles. Juridiquement, la Cour a « retiré son venin » au texte selon une méthode d'interprétation bien connue du contrôle de l'excès de pouvoir en droit français.

B- LA RÉPONSE DE LA COUR SUPRÊME

Des exemples qui viennent d'être donnés, il ressort que la Cour suprême a su contenir l'offensive des États. Les deux méthodes d'interprétation et de contrôle qu'elle mobilise ont en commun de s'ajuster au remède qui paraît le plus opportun. Le principe fut posé dans l'affaire *Ayotte v. Planned Parenthood of Northern New England* (2006). Il s'agissait d'un obstétricien et de trois cliniques privées qui attaquaient en nullité absolue une loi du New Hampshire qui réglementait l'avortement pratiqué sur des mineures. La loi obligeait les praticiens à notifier l'intervention aux parents quarante-huit heures avant qu'elle ait lieu, mais elle omettait de prévoir une exception pour le cas où la santé de la mère exigerait une intervention immédiate, ce qui, selon les requérants, viciait la loi dans son entier. La Cour a refusé de les suivre et s'est trouvée d'accord avec l'État pour estimer qu'il était possible de trouver une solution moins radicale pouvant consister, par exemple, dans le pouvoir des cours inférieures de rendre un jugement déclaratoire qui interdise l'application inconstitutionnelle de la loi. Dans une opinion rendue à l'unanimité (le juge Sandra Day O'Connor tenant la plume), la Cour a expliqué qu'il n'était pas question de revenir sur sa jurisprudence relative à l'avortement, qu'il ne s'agissait que de décider des solutions à apporter à une loi qui régleme l'avortement, mais qui contient un vice d'inconstitutionnalité.

S'intéressant aux seuls « remèdes » (*remedies*) à apporter à une loi comme celle du New Hampshire, la Cour a rappelé : « Généralement, [...] nous essayons de nous limiter à la solution du problème »⁴⁸. Elle y parvient soit en interprétant la loi, soit en l'annulant.

En premier lieu, la Cour peut procéder à une interprétation neutralisante du texte contesté. C'est ce qui s'est passé dans l'affaire *Gonzales v. Carhart* précitée. Reprenant point par point les éléments de la définition retenue par le Congrès, la Cour a déclaré que la loi avait été adoptée en réponse à sa jurisprudence *Stenberg*, mais elle a reconnu aussi qu'elle y était fidèle et elle l'a déclarée conforme à la Constitution au motif qu'elle définit le procédé D&E qu'elle interdit de manière claire et précise. Toutefois, elle a pris soin - c'est le point décisif ici pour ce qui nous intéresse - de reprendre un à un les éléments très précis, graphiques pour ainsi dire, de la définition donnée par le législateur et d'en examiner la conformité à la Constitution de manière à prévenir tout contentieux, ce qui l'a conduite à pratiquer une sorte de contrôle de constitutionnalité *a priori*, comme aurait pu le faire le Conseil constitutionnel français.

En second lieu, la Cour peut procéder à une annulation de la loi. C'est ce qui s'est passé dans l'arrêt *Whole Woman's Health v. Hellerstedt* (2016) précité où était en cause une loi relative à l'équipement chirurgical des établissements voulant dispenser l'IVG⁴⁹. Ce n'est pas l'un des moindres paradoxes du mouvement anti-avortement que d'avoir donné à la Cour suprême l'occasion de faire progresser son contrôle de la conformité des lois à la Constitution de manière spectaculaire. Traditionnellement, le juge américain ne contrôle pas les buts de la loi. Dès lors que le législateur en a un, que c'est un but raisonnable, admissible par toute personne dotée de bon sens, qu'il n'est ni arbitraire, ni capricieux, le juge ne va pas plus loin. La loi a une base rationnelle, donc elle est constitutionnelle. Dans l'affaire *Hellerstedt*, la loi du Texas, imposant aux cliniques pratiquant des IVG des conditions d'accréditation et d'équipement chirurgical très sévères, pouvait être considérée comme cherchant à atteindre un but raisonnable, la volonté d'améliorer la santé publique en réduisant les risques de complications après une IVG et en éliminant les praticiens incompetents. Toutefois, la Cour ne s'est pas limitée à ce contrôle des apparences ; elle

48. *Ayotte v. Planned Parenthood of Northern New England*, 546 U.S. 320, 328 (2006).

49. Voir *supra*, note 43.

est allée plus avant dans l'analyse des buts de la loi pour débusquer les prétextes de façade et identifier les vrais motifs. Elle est parvenue à la conclusion que la loi était inconstitutionnelle parce qu'elle multipliait les obstacles à l'obtention d'une IVG sans raison valable. Elle a mis en balance les charges (*burdens*) que la loi impose aux femmes pour accéder à une clinique pratiquant l'IVG et les bénéfices (*benefits*) qu'est censés procurer la loi et a conclu qu'il n'y avait pas de rapport. Bref, la Cour a introduit le contrôle de proportionnalité dans sa jurisprudence. Certes, le terme « proportionnalité » ne figure ni dans l'arrêt de la Cour, ni dans les opinions séparées ; la Cour en est restée au terme neutre de « mise en balance des intérêts », mais il ne faut pas s'y tromper. Le contrôle de proportionnalité n'est qu'à deux pas ; la Cour a contrôlé que la loi n'était ni adaptée, ni adéquate ; le seul point qu'elle n'a pas approfondi est de savoir si elle était nécessaire. C'est une question d'opportunité dont elle a laissé l'appréciation au Congrès.

En conclusion, la problématique de l'IVG aux États-Unis demeure un nœud de problèmes dont il est permis de penser qu'il n'est pas près d'être dénoué. Une chose est sûre, la controverse suscitée par *Roe* n'a pas pris fin. Il est douteux qu'elle le soit un jour. Certes, formellement, le droit de la femme de choisir l'IVG qui fut donné par *Roe* est toujours « *good law* », autrement dit, reste en vigueur. Le problème est qu'on ne sait toujours pas pourquoi. Au nom de cette règle antique du précédent ? Ou parce que la femme est libre et que la Constitution lui garantit sa liberté ? Nul ne peut trancher avec certitude. C'est pourtant la question fondamentale. Tant que la société ne peut pas y apporter une réponse sinon unanime, du moins consensuelle, le droit de la femme à la liberté de ses choix personnels n'est pas acquis. Et cette question aux États-Unis n'est pas résolue. Comment expliquer cela ?

Par ce seul fait qu'elle est surdéterminée par la religion. Certes, la Constitution garantit à chacun le libre-exercice de son culte et elle promet qu'aucune religion ne sera jamais établie comme religion d'État, mais elle n'oblige pas la religion à sortir de l'État. Contrairement à ce qu'elle disait en 1947⁵⁰, la célèbre formule de Thomas Jefferson qui disait de la clause de non-établissement qu'elle avait été conçue comme « destinée à ériger

50. *Everson v. Board of Education of the Township of Ewing at al.*, 330 US 1, 16 (1947) ; traduction in E. Zoller, *Grands arrêts de la Cour suprême des États-Unis*, PUF, 2000, p. 521 et s.

un mur de séparation » entre l'État et la religion n'a jamais pris racine aux États-Unis. C'est si vrai que, quoi qu'en ait dit la Cour en 1947, vingt-deux ans plus tard, elle est revenue en arrière. Aujourd'hui, elle n'exige plus un mur de séparation ; elle a décidé que tout ce que la Constitution interdisait est une « imbrication excessive » (*excessive entanglement*) entre la religion et l'État, mais elle n'interdit pas l'imbrication en elle-même⁵¹.

Or, c'est le nœud gordien parce que cette interprétation molle de la clause de non-établissement signifie qu'il n'y a pas de laïcité aux États-Unis, et la question est de savoir si la femme peut vraiment être libre ailleurs que dans un État laïc.

Mai 2019

51. *Lemon v. Kurtzman*, 403 U.S. 602, 613 (1971) ; *GACSEU*, p. 399.

DU STATUT JURIDIQUE DE L'EMBRYON HUMAIN EN DROIT LIBANAIS

Roula EL-HUSSEINI BEGDACHE¹

J'aurais pu intituler mon intervention « *Le statut juridique de l'embryon humain en droit libanais* ». Si je ne l'ai pas fait, ce n'est pas pour être précieuse, mais parce que l'emploi d'un article défini ne m'a pas paru approprié.

C'est que la bioéthique en général, entendue selon la belle définition de Catherine Labrusse comme « *celle qui se donne essentiellement pour objet de défendre la dignité de la personne face aux pouvoirs que donnent la science et la technique sur le vivant* »², et le statut de l'embryon en particulier, qui se situe au cœur de la bioéthique, ne semblent avoir passionné dans notre pays, ni le législateur, ni la communauté des juristes.

En effet, il n'y a pas dans notre droit de règle générale fixant le moment où la vie commence.

Certes, le respect du principe de la dignité de la personne humaine qui est attaché au commencement de la vie humaine est garanti par notre Constitution à travers son Préambule et les textes internationaux qui proclament ce principe ; aussi bien le Pacte International relatif aux droits civils et politiques de 1966 que la Convention du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant.

Le Préambule intégré à la suite de l'accord de Taëf à notre Constitution³ proclame solennellement que « [le Liban] *est membre fondateur et actif de l'Organisation des Nations-Unies, engagé par ses pactes et par la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme* » et que « *l'État concrétise ces principes dans tous les champs et domaines sans exception* ». Ainsi, le

1. Professeur vacataire à l'Université Libanaise, Professeur Invité à l'Université Paris II Panthéon Assas 2014-2017, Chargée d'enseignement à la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, Avocat au Barreau de Beyrouth.

2. Le Professeur J. Awwad, MD, PhD, a bien voulu m'apporter l'éclairage médical sans lequel ce travail aurait manqué d'une perspective essentielle. Qu'il en soit ici chaleureusement remercié.
Citée par D. Bureau et H. Muir Watt, *Droit International Privé*, t. II, 4^e éd., PUF, 2017, n° 643, p. 36.

3. Loi constitutionnelle du 21 septembre 1991.

Pacte International relatif aux droits civils et politiques⁴ qui a été ratifié par le Liban depuis le 3 novembre 1972 déclare en son article 6 que « *Le droit à la vie est inhérent à la personne humaine* » ; et la Convention du 20 novembre 1989 relative aux droits de l'enfant qui a été à son tour ratifiée le 26 janvier 1990 et qui proclame dans son préambule « *la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine* » font désormais partie de notre bloc de constitutionnalité.

Mais cet arsenal juridique international n'a jamais été exploité dans notre pays dans un débat bioéthique sur le début de la vie. Il n'a pas à notre connaissance eu de portée en matière de statut juridique de l'embryon humain et nul ne s'est demandé si la protection au titre du principe de dignité de la personne humaine commence à compter de la naissance, ou si l'embryon humain peut bénéficier de cette protection.

Cen'est d'ailleurs pas la première fois que les dispositions constitutionnelles du Préambule apparaissent comme dotées au Liban d'une valeur purement décorative, nous y sommes généralement accoutumés dans notre pays.

Nous avons pourtant un Comité Consultatif National Libanais d'Ethique pour les Sciences de la Vie (CCNLE) qui a accompli un travail remarquable dans ce domaine. En effet, je parle sous le contrôle de son Excellence Monsieur le Professeur Mroueh, l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) a fait l'objet d'un projet de loi autonome préparé par un sous-comité constitué à cet effet par le CCNLE et dont le Rapporteur était le Professeur Mroueh. Ce projet de loi datant de 2006 renferme un exposé des motifs extrêmement détaillé proposant un panorama des avancées de la science, des solutions du droit comparé ainsi que de la position des différentes religions représentées au Liban au sujet des diverses problématiques bioéthiques faisant l'objet de dispositions contenues dans le projet de loi. Ce projet abordait de façon frontale toutes les problématiques liées à l'Assistance Médicale à la Procréation ; du principe de la dissociation de la procréation et des relations sexuelles, à la conservation des embryons en surnuméraire, à la réduction embryonnaire, à la recherche sur les cellules souche embryonnaires, aux maternités de substitution en passant par les dons d'embryon et de gamètes et jusqu'au clonage humain.

4. Adopté et ouvert à la signature, à la ratification et à l'adhésion par l'Assemblée Générale dans la résolution 2200A (XXI) du 16 décembre 1966.

Tous ces sujets hautement inflammables sont abordés avec objectivité dans le projet et les solutions conservatrices les plus consensuelles en droit comparé leur sont proposées. Mais ce projet ambitieux ne verra pas le jour, peut-être que le Professeur Mroueh pourra tout à l'heure nous expliquer pourquoi.

Ainsi donc, en dépit des grandes avancées de la science et notamment du développement à grande échelle dans notre pays des techniques de procréation assistée, le législateur libanais n'a pas adopté de position tranchée sur le statut juridique de l'embryon humain.

De fait, tout se passe dans notre pays comme si le législateur libanais prenait le parti de laisser les médecins et les chercheurs seuls à bord, dans une démarche qu'ils suivent depuis longtemps, très bien décrite par Mme Labrusse : « *Dans la plupart des cas, ce sont les chercheurs ou les médecins qui apprécient la validité de leurs propres actes* »⁵.

Cette solitude des médecins et des chercheurs n'est pas appréciée de tous. En effet, pour beaucoup d'entre eux, elle est un fardeau lourd à porter, qu'ils tentent comme ils peuvent de gérer entre confrères, au sein de comités d'éthique *ad hoc* qu'ils créent spontanément dans leurs services dédiés à l'assistance médicale à la procréation. Pour d'autres au contraire, elle est à l'origine d'une dérive mercantile qui glace le sang.

D'où l'un des intérêts majeurs d'un colloque interdisciplinaire consacré à une réflexion approfondie au sujet des problématiques du début de vie, dont je salue ici l'excellente initiative.

À défaut d'indication spécifique du législateur, il a fallu, pour tenter de dégager un statut juridique de l'embryon en droit libanais, procéder comme ont coutume de le faire les juristes lorsqu'ils se trouvent face à un « problème de qualification ». Je m'en explique : au sens du droit civil, la qualification est l'opération qui consiste à rattacher l'objet que l'on cherche à qualifier à une catégorie juridique existante, selon sa nature, à le classer dans cette catégorie, par exemple « les personnes », « les choses », « les contrats », « les biens », etc. Vues sous cet angle, la qualification et la nature juridique se confondent. L'intérêt de cette opération est de déterminer le « régime juridique » auquel devra être soumis l'objet de la qualification, c'est-à-dire l'ensemble des règles applicables à celui-ci.

5. C. Labrusse-Riou, « Code civil et Code de Santé publique », *RDSS*, n° 3, mai/juin 2008, p. 247.

Quant au statut juridique, on pourra considérer schématiquement qu'il correspond à l'ensemble, autrement dit à la qualification et au régime.

Ainsi, le régime juridique auquel devra être soumis l'objet de la qualification peut être déduit de son classement dans une catégorie déterminée.

Néanmoins, il n'est pas rare en droit que la qualification ne soit pas évidente parce que l'objet de la qualification semble appartenir à plusieurs catégories à la fois, ou qu'au contraire, il n'appartienne à aucune catégorie connue. Dans ce cas, on procède généralement de façon *inverse* : lorsqu'on hésite sur la possibilité d'appliquer certaines règles à l'objet qui pose un problème de qualification, on recherche les règles connues qui lui sont appliquées et c'est à partir de ces règles qu'on induit sa nature ; en d'autres termes, c'est en scrutant le régime juridique que l'on pourra identifier la nature juridique.

C'est ainsi que dans le silence du législateur sur la nature juridique de l'embryon humain, il convient de dégager cette nature juridique par induction.

Ainsi, schématiquement, le dilemme concernant l'embryon humain consiste à se demander s'il faut le rattacher à la catégorie des « personnes » ou à celle des « choses ». Même si elle paraît choquante, c'est bien la question que se pose le droit et notamment la bioéthique par rapport à l'embryon. S'il est une personne, la science ne pourra s'en saisir qu'avec une extrême prudence en veillant à garantir sa dignité, s'il est une chose au contraire, la science pourra s'enhardir et le soumettre à toutes sortes d'expérimentations dont les objectifs peuvent très bien contribuer à l'intérêt général.

À partir de cette question sommaire, voire idéologiquement choquante, il est permis de se demander en amont pourquoi le législateur libanais se montre aussi frileux en matière de bioéthique, alors même que notre pays compte des infrastructures médicales extrêmement développées et hautement compétitives par rapport à la région, voire même par rapport au monde entier.

Pour expliquer ce phénomène de relative indifférence du droit libanais à la bioéthique, l'une des justifications communément avancées consiste à affirmer que « *la réflexion bioéthique au Liban se situe dans un contexte différent de celui de l'Amérique du Nord et de l'Europe. Un travail fructueux*

dans ce domaine qui interpelle la société est difficile et limite la possibilité de traduire une réflexion éthique en une proposition législative parce que le Liban est très particulier de par son système politique, sa diversité culturelle, ses mouvances religieuses ou plutôt confessionnelles, sans oublier ses conditions économiques et les secousses de la région »⁶.

Ce serait donc la difficulté de traduire une réflexion éthique en une proposition législative due au particularisme de la structure de notre pays qui freine le débat bioéthique parmi les juristes libanais.

Pourtant, à y regarder de plus près, il semble bien que ce soit le propre du débat bioéthique de susciter ce genre de difficultés.

Certes, si l'on adopte une conception purement positiviste du droit, comparées aux États-Unis et à l'Europe, les sources du droit libanais en matière de statut personnel ne sont pas séculières, dans la mesure où les communautés religieuses ont dans notre pays des attributions législatives et judiciaires garanties par la Constitution (article 9).

Ainsi, l'autonomie des communautés s'accompagne d'un pluralisme législatif véhiculant des conceptions religieuses très différentes du statut personnel, voire parfois littéralement contradictoires. Ce pluralisme n'est donc pas propice, de prime abord, à des conceptions bioéthiques consensuelles.

Le droit libanais a une conception traditionnellement très compréhensive du statut personnel. Il y englobe les réglementations entrant dans ce domaine et dépendant des préceptes religieux. Elles paraissent plus étendues chez les communautés musulmanes que chez les communautés chrétiennes. Ainsi, pour les musulmans, à côté du mariage et de ses conséquences sur les époux et les enfants, traditionnellement toujours considérés en droit comparé comme faisant partie du statut personnel, le statut personnel comprend également le droit patrimonial de la famille, notamment les successions et les libéralités ainsi que la protection des biens du mineur. Pour les églises chrétiennes, c'est surtout l'institution du mariage et ses effets qui constituent le cœur des préoccupations de la législation religieuse⁷.

6. F. Abou Mrad, « Lois bioéthiques et aspects culturels, difficultés du modèle libanais », in C. Hervé, M.-A. Grimaud, M. Stanton-Jean, C. Ribaud Bajon (dir.), *Le droit aux soins en médecine prénatale : Actualités scientifiques, éthiques et juridiques*, Dalloz, 2011, p. 43 et s., spéc. p. 43.

7. Sur ces conceptions, voir P. Gannagé, *JCI Droit Comparé*, voir « Liban », fasc. 1, « Observations préliminaires-Capacité », n° 3 (Mise à jour 2003).

Néanmoins, la vie fait-elle partie du « statut personnel » ?

Le commencement de la vie relève-t-il de la compétence constitutionnelle des communautés ? Cette question peut surprendre. Pourtant, s'il est certain que la communauté se saisit de l'individu aussitôt qu'il naît, c'est-à-dire à la naissance, et s'il est également évident que les communautés religieuses ont des positions très claires quant « au commencement de la vie », c'est d'ailleurs leur vocation même d'avoir des positions tranchées à ce sujet, il n'est pas certain que d'un point de vue purement juridique, le point de départ de la vie humaine soit classé dans la catégorie « statut personnel ».

De fait, si c'est à partir du moment où l'être humain devient sujet de droit et acquiert la personnalité juridique que son « statut personnel » devient l'affaire des communautés, il semble bien que la question du commencement de la vie soit antérieure, ou « préalable ».

Ainsi le commencement de la vie humaine en tant que fait juridique ne relève-t-il pas juridiquement *stricto sensu* du statut personnel. La vocation du droit étatique étant résiduelle et subsidiaire, il semble bien que le commencement de la vie humaine au Liban soit du ressort de l'État. Il semble même que ce point, au moins, ne soit pas contesté⁸.

Si le début de la vie *stricto sensu* ne relève pas du « statut personnel » cela ne signifie pas, loin de là, que l'État puisse la définir à sa guise. Le point de vue religieux des communautés est extrêmement pertinent dans le débat de société, et leur poids considérable. Mais la position du législateur *français* ne peut pas non plus prétendre exclure le point de vue des différentes composantes de la société française sur les grandes questions de bioéthique.

En effet, si on admet une conception plus sociologique que positiviste du pluralisme, on peut légitimement affirmer que l'une des difficultés que suscite la bioéthique pour le législateur est celle de trouver un compromis normalement acceptable dans une société pluraliste où se côtoient des vues différentes sur des questions aussi complexes que celles de l'avortement, de l'assistance médicale à la procréation, ou de la recherche sur les cellules-souches embryonnaires ; étant entendu qu'au cœur de toutes ces questions, se situe celle du statut juridique de l'embryon.

8. Voir *infra* les législations sur l'avortement et celles qui sont relatives à l'embryon *in vitro*.

Ce pluralisme n'est donc pas l'apanage du Liban.

C'est ainsi par exemple qu'un mémoire a pu être soutenu voici quelques années en France, à l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, sur « L'influence des religions sur le droit laïc : L'exemple du statut juridique de l'embryon »⁹.

Sans minimiser l'impact de la structure de notre pays sur les choix du législateur en matière de bioéthique, il faut néanmoins souligner que la difficulté de trouver un consensus universel sur les grandes questions bioéthiques n'est pas une spécificité libanaise, ni un obstacle insurmontable pour le législateur libanais.

Si ce n'est pas notre système qui est allergique aux interventions législatives en la matière, peut-être est-ce le sujet lui-même qui exige que le législateur ait la main légère ?

En effet, la question du statut juridique de l'embryon a pu être jugée comme « insoluble » - je cite - par d'honorables parlementaires français, comme relevant pour d'autres d'un « *débat vain* », comme frappé pour d'autres encore « *d'enlissement entre biologistes* »¹⁰ et qu'en définitive « *il n'appartient pas au législateur de fixer le moment où commence la vie [et que cela] relève d'une appréciation qui n'est pas d'ordre législatif* »¹¹.

François Terré, l'un des piliers de la sagesse juridique, a même pu soutenir que « *pour l'essentiel, le droit peut sans modifications législatives faire face aux nouveautés actuelles de la biologie* »¹².

Certes prudente, cette position est-elle tenable ?

François Terré a d'ailleurs bien dû reconnaître, non sans quelque contradiction, que « *force est d'en revenir à quelques leçons d'histoire : la science change la vie de l'homme en société. Et comme la vocation du droit est de gouverner cette vie, aux mouvements de la science répondent tôt au tard les mouvements du droit* »¹³.

9. B. Bailly, *L'influence des religions sur le droit laïc : L'exemple du statut juridique de l'embryon*, L'Harmattan, 2013.

10. S. Soleil, « Eugénisme français, eugénisme à visage humain ? », in *Clés pour le siècle*, Dalloz, 2000, n° 848, p. 741.

11. D. Thouvenin, « La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, interdiction avec dérogation ou autorisation sous conditions ? », *RDSS*, n° 2, mars/avril 2014, p. 283, note 15.

12. F. Terre, *L'enfant de l'esclave*, Flammarion, 1992, p. 219.

13. F. Terré, « Présentation », in *Droit et Sciences*, Arch. de Philosophie du droit, t. 36, Sirey, 1991, p. 5 et s., cité par F. Mechri, *L'enfant objet et sujet d'affection*, Centre de Publication Universitaire (Tunis), Publisud (Paris), 2002, p. 21.

C'est ainsi que le législateur libanais s'est vu lui aussi confronté à cette leçon : en effet, la médecine reproductive connaît un développement considérable dans notre pays à mesure que les mentalités évoluent, et que les problèmes liés à la fertilité sont considérés de plus en plus comme des problèmes de couple et non plus, comme autrefois, comme systématiquement imputables à la femme. On dénombre de la sorte aujourd'hui au Liban pas moins d'une vingtaine de cliniques qui pratiquent l'Assistance Médicale à la Procréation. L'activité de ces cliniques ne s'exerce pas toujours dans les meilleures conditions déontologiques et ce, dans un contexte de vide législatif propice aux abus de toutes sortes voire même, dans certains cas, à de vraies dérives, parfois dénoncées par les médias et rappelant l'Ordre des Médecins à la vigilance. Face à cette situation, le législateur libanais est intervenu de façon ponctuelle, en dernier lieu en 2012. Cette dernière intervention est cependant demeurée très en deçà des attentes et des besoins de la pratique. Elle pose bien plus de questions qu'elle n'en résout.

Elle a néanmoins une portée considérable sur le régime pointilliste du seul statut de l'embryon *in vitro* en droit libanais.

De fait, on constate désormais que le droit libanais à l'instar du droit français dont il s'inspire traditionnellement, semble suivre la même trajectoire : quoique beaucoup plus sobre en termes de production législative, il trace une démarcation entre l'embryon *in utero* et l'embryon *in vitro*¹⁴. On pourrait presque penser que la bioéthique, et avec elle, le législateur libanais, ne s'intéressent guère au statut de l'embryon *in utero*, qui relève d'un dispositif répressif et civil stable, à quelques nuances près, où le tabou de l'avortement demeure, au moins en apparence, vivace ; alors que dans les rares hypothèses où il est sorti de sa réserve, le législateur s'est montré au contraire décomplexé s'agissant de l'embryon *in vitro*.

Ainsi, alors que l'on aurait pu s'attendre à une conception « essentialiste » de l'embryon humain en droit libanais, eu égard à la structure de notre système, l'impression qui se dégage de cet état des lieux est tout autre. C'est ce que nous allons tenter de démontrer à travers l'étude du réalisme

14. Voir en droit français par exemple, P. Egea, « La « condition fœtale » entre « procréation et embryologie » (Du titre VI de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004) », RDSS, n° 2, mars/avril 2005, p. 232.

latent du législateur libanais s'agissant de l'embryon *in utero* (I) et de son pragmatisme patent s'agissant de l'embryon *in vitro* (II).

Je tiens à préciser au préalable, qu'en aucun cas les conclusions que j'ai pu tirer dans le cadre de cet exposé quant à la nature de l'embryon humain en droit libanais ne correspondent à des convictions personnelles. Il s'agira à chaque fois de la lecture, autant que faire se peut, objective, des indices disponibles dans notre droit positif.

I- LE RÉALISME DU LÉGISLATEUR PAR RAPPORT AU STATUT DE L'EMBRYON *IN UTERO*

Les indices pertinents en droit libanais qui se rapportent au statut de l'embryon humain se limitent à la position du législateur en matière d'avortement (A) et à la maxime selon laquelle l'enfant simplement conçu est considéré, s'il naît vivant, comme né, chaque fois qu'il y va de son intérêt, « *infans conceptus...* » (B).

A- L'AVORTEMENT

L'avortement fait l'objet de dispositions dans le Code pénal libanais ainsi que dans le Code de déontologie médicale. Nous verrons ces textes (1), puis leur application (2).

1- Les textes

Nous verrons le principe de la prohibition de l'avortement (a) puis ses aménagements (b).

a- Le principe de la prohibition de l'avortement

L'avortement fait toujours l'objet de dispositions répressives en droit libanais.

Ainsi, l'utilisation de tout moyen qui tend à provoquer un avortement est punissable par la loi.

Les articles 541 et suivants du Code pénal sanctionnent de peines d'emprisonnement l'avortement de la femme sur elle-même, ou par un tiers avec son consentement ainsi que l'avortement par un tiers sans le consentement de celle-ci. Les peines sont aggravées notamment en considération de la qualité professionnelle de l'auteur : médecin,

chirurgien, sage-femme, pharmacien ou l'un de leurs préposés (article 546 CP)¹⁵.

De même, est prohibée toute propagande visant à répandre ou à faciliter l'usage d'avortifs (articles 539 à 546 CP)¹⁶.

Ce qui est néanmoins très révélateur de l'intention du législateur quant à la nature de l'embryon, c'est la situation de ces textes dans le Code pénal.

En effet, les atteintes à l'embryon humain font l'objet des dispositions sur l'avortement situées au Chapitre III intitulé « Des pratiques anticonceptionnelles et de l'avortement » du Titre VII, lui-même intitulé « Des infractions contre les bonnes mœurs et la morale publique », alors que l'homicide se situe au Titre VIII, intitulé « Des crimes et délits contre les personnes », sous un Chapitre intitulé « Des crimes et délits contre la vie et l'intégrité individuelle ».

Pour le législateur, les atteintes à l'embryon sont donc des atteintes aux bonnes mœurs et à la morale publique et non des atteintes à la vie humaine. Cet argument textuel a un grand poids en droit, il signifie que pour le droit pénal libanais, malgré la sévérité des peines qui sanctionnent les atteintes à celui-ci, l'embryon humain n'est pas une personne.

15. Article 541 CP : « Toute femme qui, par un moyen quelconque employé soit par elle, soit par un tiers avec son consentement, se sera fait avorter, encourra la peine d'emprisonnement de six mois à trois ans ».

Article 542 CP : « Quiconque aura, par un moyen quelconque, procuré ou tenté de procurer l'avortement d'une femme avec son consentement, sera puni d'un emprisonnement d'un à trois ans. Si l'avortement ou les moyens employés à cette fin ont occasionné la mort de la femme, le coupable sera puni de quatre à sept années de travaux forcés.

La peine sera de cinq à dix ans si la mort a été causée par l'emploi de moyens plus dangereux que ceux auxquels la femme avait consenti ».

Article 543 CP : « Quiconque aura intentionnellement provoqué l'avortement d'une femme sans son consentement sera puni des travaux forcés à temps pour cinq ans au moins.

Si la femme décède des suites de l'avortement, ou des moyens employés à cette fin, la peine ne sera pas inférieure à dix années ».

16. Article 546 CP : « Si l'un des délits prévus au présent chapitre a été commis soit à titre d'auteur, soit à titre d'instigateur ou de complice, par un médecin, chirurgien, sage-femme droguiste ou pharmacien, ou par un de leur préposés, la peine du coupable sera aggravée par application de l'article 257.

Il en sera de même si l'auteur de l'infraction se livrait habituellement à la vente de produits pharmaceutiques ou d'objets destinés à procurer l'avortement.

Le coupable sera en outre passible de l'interdiction d'exercer sa profession ou son activité même si celles-ci ne sont pas subordonnées à l'autorisation de l'autorité ou à l'obtention d'un diplôme. La fermeture de l'établissement pourra aussi être prononcée ».

Selon l'opinion majoritaire de la doctrine libanaise, ce régime répressif de protection s'applique dès la fécondation. La protection de l'embryon est assurée par ce biais jusqu'au déclenchement du processus d'accouchement (travail)¹⁷. À partir du déclenchement du processus d'accouchement, le fœtus acquiert le statut de personne, et les atteintes à sa vie cessent de relever des dispositions pénales relatives à l'avortement pour être soumises aux dispositions du Code pénal réprimant l'homicide.

Ce dispositif de protection pénale de l'embryon connaît néanmoins dès l'origine, en droit libanais, certains aménagements.

b- Les aménagements

Il s'agit de l'avortement thérapeutique (i) et de l'avortement pour sauver l'honneur (ii).

i- L'avortement thérapeutique

Il s'agit de l'avortement pour danger imminent de mort de la femme enceinte, dans l'hypothèse où l'avortement est l'unique moyen de sauver sa vie. L'avortement pour danger imminent de mort est admis, avant même d'être consacré par le législateur dans le Code de déontologie médicale, sur le fondement des textes du Code pénal relatifs à l'état de nécessité. Par la suite, il est expressément admis par un texte spécial puisé directement dans l'ancien article L. 161-1 du Code français de la Santé publique.

En effet, dès la promulgation du Code pénal libanais en 1943 et en dépit du silence du législateur, la doctrine libanaise propose d'admettre, à l'instar des solutions alors en vigueur en droit français, l'impunité de certains avortements justifiés par l'« état de nécessité » de l'article 229 du Code pénal, en cas de danger imminent de mort, dans l'hypothèse où il fallait, pour sauver la vie de la femme enceinte, sacrifier celle du fœtus¹⁸.

Il a également été suggéré d'assimiler au danger imminent de mort certaines situations où l'état de santé de la mère était sérieusement menacé mais pas nécessairement par un danger imminent de mort (par exemple pour risque de contracter une maladie, en raison d'un état psychologique suicidaire etc.¹⁹).

17. M. Najib Hosni, *Droit Pénal, Partie spéciale* (en arabe), cité par L. Saadé, Professeur de droit pénal à l'Université Libanaise en réponse à notre question.

18. S. Aliyeh, *Commentaire du Code pénal*, Beyrouth, 2002, p. 375-376 (en arabe).

19. Kahwaji, p. 397 cité par R. Tarhini, *Le sort de la femme, auteur ou victime d'infractions sexuelles et/ou familiales en droit pénal comparé français et libanais*, Thèse pour le Doctorat, Université de Lorraine Nancy 2, Université Libanaise, 2011, p. 281 ; M. Aouji, *Droit Pénal Général*, t. 2, *La responsabilité pénale*, Naufal, p. 515 (en arabe).

Ces aménagements sont entérinés par le législateur dès la promulgation du Code de déontologie médicale²⁰, dont l'inspiration française est nette. En effet, le texte adopté par ledit Code reprend le principe de l'admission de l'avortement thérapeutique figurant à l'origine implicitement dans le Décret-Loi du 29 juillet 1939 relatif à la famille et à la natalité française. Ce texte, abrogé, devient en 1953 l'article 161-1 du Code français de la Santé publique, depuis lui-même abrogé par la Loi n° 79-1204 du 31 décembre 1979²¹.

L'approche du législateur est de facture résolument restrictive, mais là encore, elle dénote un certain pragmatisme empreint d'embarras.

D'emblée, le principe général de prohibition de l'avortement est rappelé solennellement par le 1^{er} alinéa de l'article 32 du Code de déontologie médicale.

Une exception est prévue dans le même alinéa : celle de « l'avortement thérapeutique » « الاجهاض العلاجي », sous réserve, dispose expressément le texte, des « réserves idéologiques » التحفظات العقائدية. Le législateur ne précise pas à qui appartiennent ces « réserves idéologiques ». Il ne peut s'agir du médecin puisqu'il est fait expressément référence dans le paragraphe 2 de l'article 32 à la « clause de conscience » du médecin, qui pourra refuser de pratiquer l'avortement. Nous tenterons plus loin d'élucider la portée de cette précaution législative.

S'agissant des conditions prévues par le texte, largement inspirées de l'ancien article 161-1 du Code français de la Santé publique, elles sont pratiquement au nombre de trois, quoique la lettre du texte n'en mentionne que deux, à savoir :

- L'existence de la finalité thérapeutique : la loi exige que l'avortement soit l'unique moyen de sauver la mère dont la vie est en danger.

20. Le 1^{er} Code de déontologie médicale est promulgué par le Décret n° 3187 du 10 octobre 1969. Il est abrogé par la loi n° 288 du 22 février 1994 et curieusement introuvable.

21. Texte de l'article L. 161-1 ancien du Code français de la Santé publique :

« Lorsque la sauvegarde de la vie de la mère gravement menacée exige soit une intervention chirurgicale, soit l'emploi d'une thérapeutique susceptible d'entraîner l'interruption de la grossesse, le médecin traitant ou le chirurgien devront obligatoirement prendre l'avis de deux médecins consultants, dont l'un pris sur la liste des experts près le tribunal de grand instance, qui, après examen et discussion, attesteront que la vie de la mère ne peut être sauvegardée qu'au moyen d'une telle intervention thérapeutique. Un des exemplaires de la consultation sera remis à la malade, les deux autres conservés par les deux médecins consultants ».

- La *preuve* de la finalité thérapeutique, laquelle doit être administrée par le moyen d'un formalisme lourd ; à savoir, la signature de deux médecins consultants distincts du médecin traitant ainsi que celle de ce dernier sur un document certifiant l'existence de la finalité thérapeutique décrite ci-dessus, c'est-à-dire que la vie de la mère est en danger et l'avortement thérapeutique l'unique moyen de la sauver.

Un procès-verbal consignant l'avortement mais ne renfermant par l'identité de la patiente doit également être adressé au Président de l'Ordre des médecins.

- Le *consentement* « de la femme enceinte » à l'avortement thérapeutique uniquement dans le cas où son état lui permet de l'exprimer. À défaut, la loi prévoit que le médecin devra procéder à l'avortement en passant outre le consentement de son époux ou de ses parents. La clause de conscience du médecin est également réservée par la loi.

Ces précautions sont le reflet d'une hostilité affichée à l'avortement, clairement assumée par le législateur libanais. Elle est néanmoins accompagnée de certains glissements terminologiques qui ne sauraient laisser indifférent lorsque l'on recherche des indices permettant de renseigner sur le statut juridique de l'embryon en droit libanais.

En effet, la femme subissant un avortement thérapeutique est citée à quatre reprises dans le texte ; mais est successivement désignée par les termes de « mère » (à deux reprises), de « femme enceinte » et enfin de « patiente ».

De fait, on remarque qu'alors que le terme de « mère » laisserait entendre que l'embryon serait un « enfant », ceux de « femme enceinte » et de « patiente » demeurent neutres par rapport au statut de celui-ci.

Il n'est pas excessif d'estimer que ce glissement dénote un certain embarras du législateur, sous-tendu par l'incertitude sur le statut même de l'embryon *in utero*.

Cette analyse exégétique de l'article 32 semble trouver écho à l'article 33 du Code de déontologie médicale, consacré à l'accouchement « dystocique »²² en arabe « الولادة العسيرة أو غير الطبيعية » (c'est-à-dire un accouchement avec « complications » (entendues, comme l'ensemble des phénomènes susceptibles de perturber le *travail* d'accouchement). Ce texte dispose

22. Source de la traduction : R. Tarhini, *op. cit.*, p. 282.

pour sa part qu'« *en cas d'accouchement dystocique, le médecin devra agir selon les règles de l'art, dans l'intérêt de **la mère et de l'enfant** et sans être influencé par des considérations familiales* ».

Si on retient l'analyse selon laquelle, quand le travail d'accouchement commence, la protection du fœtus cesse d'être assurée par les règles relatives à l'avortement pour relever des règles relatives à l'infanticide, le législateur aura fait preuve de plus de cohérence dans l'article 33 que dans l'article 32, puisque l'article 33 est relatif à l'hypothèse où le travail a commencé, c'est à-dire à l'hypothèse où le fœtus est effectivement devenu un « enfant ».

ii- L'avortement pour sauver l'honneur de la femme enceinte et de sa famille

Il est également une autre situation où la protection de l'embryon cède devant d'autres impératifs : il s'agit de l'excuse atténuante de l'article 545²³ du Code pénal dont bénéficie la femme qui se sera fait avorter elle-même pour sauver son honneur, ainsi que la personne coupable de l'infraction d'avortement sur la femme enceinte avec, et même sans, son consentement, « *dans le but de sauver l'honneur de sa descendante ou celui d'une parente jusqu'au deuxième degré* ».

Dans cette situation, le mobile exigé par la loi dans la commission de l'avortement est donc le désir de sauvegarder l'honneur de la famille et d'éviter le scandale qui peut en résulter²⁴. Ce mobile ne peut donc exister que dans l'hypothèse où la grossesse résulte de relations sexuelles illégitimes (c'est-à-dire hors mariage), adultères ou incestueuses. Dans ces hypothèses, la peine de l'avortement sera réduite conformément aux dispositions de l'article 251 CP.

Dans l'hypothèse où la grossesse survient à la suite d'un viol, la doctrine libanaise estime que la femme enceinte ne profitera pas uniquement de l'excuse atténuante de l'article 545 du Code pénal mais également de la

23. Article 545 du Code pénal : « *Bénéficiera d'une excuse atténuante la femme qui se sera fait avorter pour sauver son honneur, de même que la personne coupable de l'une des infractions prévues aux articles 541 et 543 qui aura agi dans le but de sauver l'honneur de sa descendante, ou celui d'une parente jusqu'au deuxième degré* ».

24. R. Tarhini, *op. cit.*, p. 289.

cause de non-imputabilité fondée sur l'état de nécessité de l'article 229 du même Code²⁵.

De ces solutions du droit libanais, il ressort qu'entre la protection de la vie de l'embryon et celle de l'honneur de la femme enceinte, le législateur a choisi le dernier. Ce choix n'est pas sans conséquence sur le statut juridique de l'embryon.

En effet, selon ses détracteurs, la solution adoptée par le législateur libanais fait prévaloir le droit de la femme enceinte à l'honneur sur le droit de l'embryon à la vie, alors même que ce dernier droit paraît hiérarchiquement supérieur au droit à l'honneur. La solution adoptée par le législateur libanais, toujours empreinte de pragmatisme, se justifie selon la doctrine qui l'approuve par le statut juridique de l'embryon : le droit du fœtus à la vie serait un « droit conditionnel » alors que le droit de la femme à l'honneur serait un droit « certain et incontestable »²⁶.

2- L'application des textes

Très brièvement, il faut souligner ici que la jurisprudence publiée ainsi que la pratique médicale tendent à prouver que les textes sur l'avortement sont rarement appliqués au Liban et, sauf erreur ou omission de notre part, lorsqu'ils l'ont été, ne paraissent pas avoir été appliqués dans des hypothèses d'interruption volontaire de grossesse, c'est-à-dire dans des hypothèses de grossesse non désirée où l'avortement serait intervenu pour des raisons non médicales, qu'il soit pratiqué par la femme sur elle-même ou par un praticien sur celle-ci.

Ainsi par exemple, au cours des 15 dernières années, seules deux décisions concernant des cas d'avortement sont publiées au Recueil *Al-Adl*, la première a donné lieu à une condamnation des coupables à la peine maximale et la seconde, à un non-lieu. Toutefois, dans le 1^{er} cas il s'agissait d'un avortement pratiqué sur une femme par un médecin,

25. R. Tarhini, *op. cit.*, p. 291 ; le même auteur fait également référence à une doctrine évoquée par S. Aliyeh, p. 427-428 (voir notamment note n° 2), *Ibid.*, p. 290.

Article 229 CP : « *N'est pas punissable l'acte nécessaire pour détourner de soi-même ou d'autrui, ou d'un bien appartenant à soi-même ou à autrui, un péril grave, imminent et qu'on n'avait pas volontairement fait naître, pourvu que l'acte soit proportionné au péril.* »

Article 230 CP : « *Ne sera pas considéré en état de nécessité celui qui avait le devoir juridique de s'exposer au danger.* »

26. Kahwaji, p. 399 et la note 1, cité par R. Tarhini, p. 291 (vérifier version arabe pour « conditionnel »).

sans son consentement²⁷, dans le second de coups et blessures ayant causé l'avortement d'une femme, dont le coupable connaissait l'état de grossesse (article 558 du Code pénal)²⁸.

L'on peut conclure à ce stade que, même s'il fait bénéficier l'embryon d'une protection répressive tatillonne largement démentie par la pratique, notre droit pénal, tout en restant à l'écart des débats idéologiques en la matière, s'est surtout montré réaliste, en se gardant bien de conférer à l'embryon humain le statut de personne.

Nous verrons que notre droit civil, voire le droit des communautés religieuses, dans le domaine de leurs attributions, semblent faire preuve de la même prudence.

B- L'ADAGE *INFANS CONCEPTUS*...

L'adage *infans conceptus*... signifie que l'enfant conçu, c'est-à-dire l'embryon, s'il naît vivant, est considéré comme né chaque fois qu'il y va de son intérêt. Dans la dernière livraison de la *Revue trimestrielle de droit civil*, Denis Mazeaud affirme que cet adage est « *un principe général du droit hérité de la nuit des temps* ». M. Mazeaud explique aussi que « *la règle selon laquelle l'enfant simplement conçu s'il naît vivant et viable est considéré comme s'il était né chaque fois qu'il y va de son intérêt, repose sur l'équité [...]* ». En effet il est choquant de priver de succession un enfant parce qu'il est né quelques jours après la mort de son père ou de sa mère, sous prétexte que n'étant pas né, il n'a pas encore de capacité de jouissance, « *C'est la raison pour laquelle la loi permet à l'enfant simplement conçu de succéder* »²⁹.

Le droit libanais applique également la maxime *infans conceptus*...

En matière successorale, le droit libanais est de genèse civile pour les non-mahométans, religieuse pour les musulmans. Nous verrons successivement l'application de ce principe aux uns et aux autres.

- S'agissant des chrétiens, ils sont régis par la loi du 23 juin 1959 sur les successions des non-mahométans qui contient dans son article 5 une

27. Cour Criminelle de Beyrouth, n° 316 du 13 juillet 2010, *Al Adl* 2010/4, p. 1824.

28. Cour Criminelle de Beyrouth, n° 379 du 19 octobre 2011, *Al Adl* 2012/1, p. 367.

29. D. Mazeaud, « Une application inédite par la cour de cassation de l'adage *infans conceptus pro nato habetur quoties de commodis ejus habetur* », in « Personnes et droits de la famille », *RTD. Civ.*, n° 1, janvier/mars 2018, p. 72 et s.

application de l'adage *infans conceptus...* mais la rédaction du texte libanais est différente de la lettre de l'adage latin et pourrait prêter à confusion. En effet, l'article 5 dispose dans une tournure négative :

« Article 5

Sont incapables d'hériter :

a- L'enfant conçu qui ne naît pas dans les trois cents jours suivant le décès du de cujus.

b- L'enfant qui ne naît pas vivant ».

Quant à l'article 4 de la même loi, il dispose que :

« *Pour avoir accès à la succession il faut :*

1- Exister à la date du décès du de cujus ou à celle du jugement déclarant son décès

2- Avoir la capacité successorale.

3- N'être pas empêché légalement de succéder ».

Ainsi, de la lecture combinée des articles 4 et 5, on peut déduire certaines conséquences quant à la nature juridique de l'embryon en droit civil libanais.

Si pour être capable de succéder, c'est-à-dire d'hériter, il faut *exister* (article 4) et si (*a contrario*), l'enfant conçu qui naît dans les trois cent jours du décès de son auteur est capable d'hériter (article 5-a) cela signifie, que l'enfant conçu *existe*.

Cette analyse est pourtant aussitôt démentie par l'article 5-b : l'enfant conçu a beau naître dans les trois cents jours du décès de son auteur, il ne pourra hériter qu'à condition de naître vivant. Son « existence juridique » *in utero* apparaît alors comme fictive, elle est suspendue à sa naissance effective.

Dans le même ordre d'idées, les articles 40 et 77 de la loi de 1959 reconnaissent la capacité de recevoir par testament à toute personne,

même simplement conçue³⁰. La lettre de l'article 40 confirme la lecture selon laquelle l'existence est « suspendue » à la naissance³¹.

De fait, l'adage *infans conceptus* a toujours été interprété comme renfermant une « fiction » légale³², il en constitue même l'un des exemples classiques. La fiction étant un « *procédé de technique juridique permettant de considérer comme existante une situation manifestement contraire à la réalité ; la fiction permet de déduire des conséquences juridiques différentes de celles qui résulteraient de la simple constatation des faits* »³³.

En l'occurrence, la situation tenue pour existante alors qu'elle est contraire à la réalité est celle de la « naissance ». Seul l'enfant effectivement né peut être une personne et donc un sujet de droit (pourvu de la capacité successorale qui est une capacité de jouissance). Dès lors, il faut recourir à une *fiction*, autrement dit considérer comme vraie une situation manifestement contraire à la réalité pour faire bénéficier l'embryon de droits.

Ainsi, pour succéder il faut *exister* à la date du décès du *de cujus*, cette condition fait donc défaut à l'embryon. Ce n'est qu'une fois né « vivant » qu'il pourra bénéficier de la fiction prévue à l'article 5. Il pourra bénéficier de son droit si la réalité de la naissance confirme effectivement la fiction.

Contrairement au droit français, la loi libanaise n'exige pas que l'enfant soit né viable, l'article 5 se contente de l'enfant né « vivant ». Néanmoins, selon l'opinion autorisée de Pierre Gannagé, « *malgré ce silence, la condition de viabilité de l'enfant au moment de sa naissance nous paraît devoir être requise. Elle est en effet nécessaire - affirme l'éminent auteur -*

30. P. Catala et A. Gervais (dir.), *Le Droit Libanais*, t. I, LGDJ, 1963, n° 222, p. 48. Les articles 40 et 77 de la loi de 1959 disposent respectivement :

Article 40

Le testament peut être fait valablement au profit de toute personne, héritière ou non, même simplement conçue, si elle naît vivante, à condition qu'elle ne soit pas frappée d'incapacité ou d'indignité successorale.

Article 77

Le testament lie le légataire qui l'accepte, expressément ou tacitement après le décès du testateur. Si le légataire est simplement conçu mineur ou interdit, l'acceptation est faite par son tuteur légal ou testamentaire.

31. Voir Article 40, note ci-dessus.

32. Voir par exemple : D. Mazeaud, art. préc.

33. R. Guillien et J. Vincent, *Lexique des termes juridiques*, S. Guinchard et G. Montagnier (dir.), 12^e éd., Dalloz, 1999, voir « Fiction ».

pour qu'il acquière la personnalité juridique, prétende à des droits ou agisse en justice »³⁴.

- S'agissant des dispositions relatives aux successions testamentaires et *ab intestat* des musulmans, elles continuent d'être soumises encore aujourd'hui à des législations de genèse non étatique. Ainsi, les musulmans sunnites sont-ils soumis au droit hanafite alors que les chiites sont régis par le droit jaafarite. Les druzes relèvent pour leur part de la loi du 24 février 1948. Des différences souvent importantes séparent le droit hanafite du droit jaafarite en matière successorale, ainsi que du droit druze, surtout en matière testamentaire, mais les règles dans la matière qui nous intéresse ici sont sensiblement les mêmes. Sauf erreur ou omission de notre part ; elles ne semblent pas non plus s'écarter des règles applicables aux non-musulmans sus-énoncées et issues de la loi de 1959.

Sobhi Mahmassani et Anwar el-Khatib soutiennent que l'embryon possède une capacité de jouissance³⁵ « limitée »³⁶. Le premier (Mahmassani) soutient que cette capacité de jouissance limitée est fondée sur l'adage *infans conceptus* qui s'appliquerait également aux musulmans³⁷ et ce, non seulement en matière de succession testamentaire et *ab intestat* mais également en matière de filiation³⁸ ; le second (Khatib) invoque uniquement les règles du droit musulman hanafite³⁹ pour fonder le bénéfice de la capacité de jouissance (« limitée ») de l'embryon.

34. P. Gannagé, *JCL Droit comparé* : voir « Liban », fasc. 3, n° 13 (mise à jour en 2006). *Contra* : voir P. Catala et A. Gervais, *op. cit.*, n° 208, p. 141, note 217 : « le législateur libanais a ainsi voulu éviter les difficultés relatives à la notion de « viabilité » ». Voir E. Gaspard, *Testaments, donations et successions*, p. 390.

35. S. Mahmassani, *De l'interdiction, des pensions, des successions et testaments, selon le rite hanafite et le droit libanais*, 2^e éd., Dar El Ilm Lil Malayin, Beyrouth, 1959, p. 102 (en arabe).

36. A. El-Khatib, *La capacité civile en droit musulman et en droit libanais*, The Trading Office Printing, Distributing, Publishing, Beyrouth, 1965, p. 41 (en arabe).

37. S. Mahmassani, *op. cit.*, p. 103.

38. *Ibid.*, p. 102 et 164.

39. A. El-Khatib, *op. cit.*, soutient que le bénéfice du bien précité, légué, ou résultant d'une donation sont soumis à la condition de sa naissance vivant ; néanmoins selon le droit hanafite, le fœtus expulsé vivant ou « séparé de sa mère par un crime » est considéré comme vivant. Cette affirmation s'écarte ainsi des solutions de la loi de 1959 qui exige que l'embryon soit né vivant pour bénéficier de l'adage *infans conceptus*.

En définitive, le droit libanais applicable aux musulmans paraît dans l'ensemble moins soucieux des querelles idéologiques liées au statut de l'embryon que contaminé par l'adage « *infans conceptus* ».

Enfin, le Code des Obligations et des Contrats dispose également dans le même sens en matière de *donations*. L'article 518 prévoit en effet que « *les donations faites aux enfants conçus pourront être acceptées par les personnes qui les représenteront* ».

Si le droit libanais, aussi bien de genèse civile que religieuse, a éprouvé le besoin d'appliquer explicitement ou implicitement la maxime *infans conceptus*, c'est-à-dire de recourir à une fiction légale pour faire bénéficier l'embryon des droits attachés à la personne, c'est qu'*a contrario* il ne reconnaît pas à celui-ci le statut de personne.

D'ailleurs, l'article 14 de la loi du 7 décembre 1951 réglementant l'enregistrement des actes de l'état civil (modifiée par la loi du 11 mars 1954 et celle du 18 décembre 1956) dispose expressément dans son dernier alinéa que « *La déclaration de naissance des mort-nés n'est pas obligatoire* »⁴⁰.

Si le législateur n'estime pas nécessaire d'établir un acte de naissance pour l'enfant né sans vie, c'est un indice révélateur de l'absence d'existence juridique de l'embryon *in utero* et la confirmation que cette existence *in utero* n'est pas prise en compte par le droit libanais pour faire de l'embryon une personne. C'est la raison pour laquelle les services de l'état civil n'en rendent pas la déclaration obligatoire⁴¹.

Nous avons tenté de démontrer dans ce qui précède que le législateur libanais s'était montré pragmatique quant au statut juridique de l'embryon *in utero*. Qu'en est-il à présent du statut de l'embryon *in vitro* ?

40. Traduction originale in *Statut Personnel-Textes en vigueur au Liban*, Rassemblés et traduits par M. Mahmassani et I. Messara, Documents Huvelin, 1970.

41. Voir sur cette question d'état civil, en droit français, A. Catherine, « L'assimilation de l'embryon à l'enfant ? Les indices civilistes de personnification de l'embryon », *CRDF*, n° 5, 2006, p. 79 et s., spéc. p. 86.

II- LE PRAGMATISME DU LÉGISLATEUR PAR RAPPORT AU STATUT DE L'EMBRYON *IN VITRO*

En 2012, le législateur sort de son silence qui dure depuis 1994 en matière d'Assistance Médicale à la Procréation par un remaniement du Code de déontologie médicale (loi n° 240 du 22 octobre 2012 portant modification de certaines dispositions de la loi n° 288 du 22 février 1994) beaucoup plus modeste que le projet précité du CCNLE. Mais si le législateur a eu la main légère, il n'est pas certain qu'il ait eu la main heureuse.

Cette intervention législative est empreinte de pragmatisme et englobe des dispositions éparées touchant à des domaines très divers et hétérogènes, comme l'euthanasie (prohibée solennellement, article 27-11), l'expérimentation humaine, les greffes et dons d'organes, et enfin, l'assistance médicale à la procréation.

Le choix adopté par le législateur d'insérer des dispositions dans le Code de déontologie médicale reste prudent. On peut constater qu'en faisant ce choix, le législateur a voulu éviter le débat purement idéologique, pour le restreindre à un débat d'experts, un débat déontologique entre médecins. Ce faisant, le législateur n'a pas lésiné sur les innovations, sans combler le vide ou mettre un terme aux dérives médicales. À cette occasion il a multiplié les indices sur le statut de l'embryon.

Nous verrons le texte (A) puis la justification de certaines précautions qu'il prend (B).

A- UN TEXTE LIBÉRAL

L'article 30 du Code de déontologie médicale modifié par la loi de 2012 vaut le détour tant il représente à la perfection un modèle de texte fourre-tout.

Il est situé dans une rubrique générale sans numérotation qui constitue à elle seule un manifeste de bioéthique ; elle est intitulée : « *Expérimentation humaine, greffe d'organes, insémination artificielle et avortement* ». Soit. Bien entendu, il n'y a pas lieu de s'attarder ici sur la totalité de celle-ci, plusieurs heures n'y suffiraient pas. Tout au plus nous contenterons-nous d'aborder ce qui dans celle-ci touche au statut juridique de l'embryon humain.

En effet, cette rubrique est composée de trois articles (30 à 33), l'article 30 restant le plus imposant. Ce dernier est sobrement intitulé

« *Expérimentation humaine et recherche clinique* ». Mais à l'examen de ses nombreuses sous-rubriques, on s'aperçoit très vite que son ambition est beaucoup plus vaste.

Ainsi, après deux paragraphes contenant effectivement des dispositions consacrées à l'expérimentation humaine et à la recherche clinique surgissent d'autres sous-rubriques omises dans le titre pour une raison mystérieuse. Parmi celles-ci les « dons d'organes et greffes », les « cas urgents de défiguration » et même les « cellules souches ».

La sous-rubrique qui nous intéresse est intitulée « *Techniques d'Assistance Médicale à la Procréation* » et renferme trois paragraphes numérotés de 6 à 8.

Le paragraphe 6 pose une règle de principe relative aux conditions de l'insémination artificielle et aux techniques d'assistance médicale à la procréation (AMP). Les « techniques d'AMP » *stricto sensu* qui visent la fécondation *in vitro* font l'objet du paragraphe 7 ; enfin, la recherche sur les embryons et cellules souches embryonnaires est traitée au paragraphe 8.

Vaste programme, expédié en trois paragraphes. L'improvisation paraît totale, à la mesure de la stupéfaction suscitée par cette architecture législative inédite.

Après certaines précautions rhétoriques que nous verrons dans un premier temps (1) le texte semble s'affranchir de façon spectaculaire de toute contrainte idéologique (2).

1- Les précautions rhétoriques

Le paragraphe 6 de l'article 30 apporte une modification radicale au texte ancien.

En effet, la version de 1994 affirmait qu'« *il ne pourra être fait recours à l'insémination artificielle ou aux techniques d'assistance médicale à la procréation qu'entre les époux et avec leur accord écrit* ».

"لا يجوز اجراء عملية التلقيح الاصطناعي او الحمل بواسطة تقنيات الخصوبة المساعدة الا بين الزوجين وموافقتهمما الخطية".

Cette tournure négative est modifiée par le législateur en 2012 pour devenir :

« Il pourra être fait recours à l'insémination artificielle ou aux techniques d'assistance médicale à la procréation apportée aux époux et avec leur accord écrit sous réserve des lois applicables auprès des tribunaux civils, charhis, confessionnels, ecclésiastiques (et civils) [une seconde fois] ».

"يجوز اجراء عملية التلقيح الاصطناعي او الحمل بواسطة تقنيات الخصوبة المساعدة للزوجين وموافقتهما الخطية مع مراعاة القوانين المرعية الاجراء لدى المحاكم المدنية والشرعية والمذهبية والروحية والمدنية..."

La tournure affirmative du texte nouveau, par opposition à la tournure négative du texte ancien, semble indiquer la faveur du législateur à l'égard du recours aux techniques de procréation assistée. Néanmoins tout en exprimant cette faveur, le législateur affiche sa volonté de tenir compte et de ne pas empiéter sur le domaine législatif qui échoit aux communautés.

2- Un statut de l'embryon *in vitro* « affranchi » des considérations idéologiques

Les présentations étant ainsi faites, le législateur s'affranchit dans l'article 30-7 de toutes considérations de type idéologique.

D'emblée, le paragraphe 6 de l'article 30 précité innove en matière d'insémination artificielle et de techniques de procréation assistée, puisque le texte ancien qui, traduit en français, fait usage de la préposition « entre » les époux بين الزوجين entendait implicitement exclure de ces techniques les gamètes provenant de donneurs extérieurs au couple.

La suppression de la préposition « entre » les époux peut signifier que le législateur lève cet obstacle, une libéralisation qui pourrait avoir des conséquences considérables au Liban en matière de filiation.

L'article 30-7 dispose ensuite que la définition des techniques d'AMP, et les conditions d'accès à celle-ci, les conditions d'octroi des autorisations aux centres proposant des services d'AMP et notamment les conditions relatives à l'unité de conservation des embryons auprès de ces centres, ainsi que - prévoit expressément le texte - « la possibilité de les détruire », seront prévues par des décrets d'application ultérieurs pris en Conseil des Ministres sur proposition du Ministre de la Santé publique après avis du Conseil Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie.

Le principe de la possibilité de détruire des embryons que l'on suppose en surnuméraire ou désormais dépourvus de projet parental est donc bel et bien *expressément admis* par le législateur libanais, tout en se déchargeant des modalités d'application de celle-ci sur l'exécutif.

Dans la foulée, un cap supplémentaire est franchi dans le libéralisme ; non seulement les embryons pourront-ils être détruits, mais la recherche sur les « *embryons* » et « *les cellules souche embryonnaires* » ainsi que leur « *congélation* » et leur « *destruction* » sont également envisagées par l'article 30-8.

B- LA JUSTIFICATION DES PRÉCAUTIONS PRISES PAR LE LÉGISLATEUR

Les précautions prises par le législateur dans le premier alinéa de l'article 30, eu égard aux lois applicables auprès des tribunaux civils et confessionnels, n'est pas inutile.

L'exemple relatif à l'insémination artificielle permettra de s'en rendre compte.

En effet, certains hôpitaux libanais et centres offrant des services d'AMP sont très vigilants à ce sujet car soucieux de préserver la filiation et l'ordre public des troubles que pourraient causer par exemple des inséminations artificielles avec tiers donneur.

La jurisprudence libanaise connaît en effet un précédent qui confirme que ces pratiques peuvent avoir des conséquences fâcheuses sur la paix des ménages dans notre pays.

En effet, dans une affaire assez ancienne, la Cour d'Appel Grecque Orthodoxe de Beyrouth a décidé par un arrêt du 22 avril 1987⁴² que l'insémination artificielle réalisée sans le consentement du mari, notoirement stérile et donc réalisée par le biais d'un tiers donneur⁴³ « *tenait lieu d'adultère* » « *بحكم الزنى* » et constituait une cause de dissolution du mariage.

Cette espèce montre bien l'incidence réelle de la structure de notre système juridique par rapport au débat bioéthique. En effet, s'il n'est pas certain que le début de la vie relève de la compétence législative des communautés, il est incontestable que les conséquences des avancées des techniques de procréation assistée sur le droit de la famille et notamment sur la filiation, réintroduisent les communautés dans le débat bioéthique puisque la filiation relève indiscutablement des attributions législatives constitutionnelles de ces communautés.

42. *POEJ*, 1987, p. 79 (section arabe). Voir aussi P. Gannagé, *JCL Droit Comparé*, voir « *Liban* », fasc. 2 « *Mariage et Filiation* », n° 227 (mise à jour en juin 2003).

43. Ces éléments se déduisent des faits de l'espèce, *POEJ*, préc.

En admettant implicitement l'insémination artificielle avec tiers donneur, le législateur n'empiète pas directement sur les attributions des communautés, mais il valide la création d'une situation qui aura des conséquences sur le statut personnel de l'enfant à naître, lequel relève des attributions de ces communautés.

Ainsi la référence expresse dans le premier alinéa de l'article 30 aux lois applicables près les tribunaux « *civils* » et « *confessionnels* », en dépit de la maladresse de sa rédaction, se justifie dans ce sens.

Cette formule visait peut-être même à éviter un recours en inconstitutionnalité. Ainsi, en faisant précéder la libéralisation des techniques d'assistance médicale à la procréation d'un vœu pieux - celui de réserver les prérogatives constitutionnelles des communautés - puis en se déchargeant, s'agissant des modalités d'application de ces techniques, sur des décrets d'application qui n'ont toujours pas vu le jour, l'article 30 accomplit l'essentiel : autoriser à la sauvette par voie législative un certain nombre de manipulations extrêmement controversées sur les embryons humains.

Ce faisant, le législateur, quoiqu'avec embarras, fait clairement preuve de pragmatisme.

Traditionnellement enclin à la pusillanimité vis-à-vis des communautés, il est permis de se demander où il a puisé ce courage. Mais, comme toujours au Liban, nous n'avons pas pu consulter les débats parlementaires.

Depuis longtemps dépassé par les pratiques en cours dans les laboratoires locaux, un retour en arrière n'est pas à l'ordre du jour.

Ainsi, tout en réservant le domaine des communautés sous peine d'inconstitutionnalité de la loi, et sans donner d'indication sur la coexistence des nouvelles dispositions législatives avec le droit de la filiation, il prend acte des réalités et des avancées de la médecine locale et reporte le problème sur les décrets d'application.

Ce libéralisme outrancier quoiqu'à retardement semble désormais sceller le sort du statut juridique des embryons humains *in vitro*. Loin d'être considérés comme des personnes, ils sont confiés par le législateur aux soins de l'exécutif, sous la supervision de Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie, qui ont désormais tous deux la lourde tâche d'assurer les modalités d'application d'un vaste programme

scientifique qui se veut affranchi des débats idéologiques sur le début de la vie.

Cette position eu égard au statut juridique de l'embryon humain, fût-elle inavouée ou non assumée, n'en reflète pas moins le droit positif.

Mai 2019

LE DÉBUT DE LA VIE

Procréation, stérilité et filiation

Président de séance : Léna GANNAGÉ

Doyen de la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph.

Intervenants :

- Anne-Marie LEROYER

Professeur à l'Université Panthéon-Sorbonne (Paris I), rapporteur de la mission « Filiation, origines, parentalité : le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle ».

- Vincent HEUZÉ

Professeur à l'Université Panthéon-Sorbonne (Paris I) détaché à la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth.

- Jean-Michel BESNIER

Professeur émérite de philosophie à l'Université Paris-Sorbonne et directeur du Pôle de recherche « Santé connectée et humain augmenté » à l'Institut des sciences de la communication du CNRS, membre du conseil scientifique de l'Institut des hautes études pour la science et la technologie.

PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE ET DROIT DE LA FILIATION

Anne-Marie LEROYER¹

En droit français, le cadre juridique de l'assistance médicale à la procréation a été posé par la loi du 29 juillet 1994, réformée à deux reprises par les lois du 6 août 2004 et du 7 juillet 2011.

Ainsi, l'assistance médicale à la procréation est aujourd'hui réservée à un couple hétérosexuel, marié ou non. L'homme et la femme doivent être vivants, en âge de procréer et avoir consenti préalablement à l'insémination ou au transfert d'embryon. Il n'est possible d'y recourir que pour des causes médicales, qu'il s'agisse de remédier à une infertilité pathologique et médicalement diagnostiquée ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité (art. L. 2141-2 Code de la santé publique - CSP).

La filiation de l'enfant ainsi conçu s'établit par l'accouchement de la mère et pour le père par la présomption de paternité, en cas de mariage, ou sinon par une reconnaissance (art. 311-20 du Code civil). La loi préserve l'anonymat de l'éventuel donneur de gamètes et interdit d'engager sa responsabilité ou d'établir sa parenté à l'égard de l'enfant (art. 311-19 du Code civil).

Les conditions d'ouverture et d'établissement de la filiation ont été construites sur le modèle de l'engendrement charnel. L'accès à l'assistance médicale est donc actuellement interdit aux couples de même sexe, aux femmes célibataires, aux femmes trop âgées, et sont également interdits le transfert d'embryons *post mortem* ou encore l'insémination *post mortem*. Par ailleurs, la loi admet le don de sperme, d'ovocyte, d'embryon, mais prohibe toujours le double don de gamètes.

Le débat se porte aujourd'hui en France sur l'ouverture de l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires. C'est ce débat qui impose de réfléchir à nouveau sur les modalités d'établissement de la filiation de l'enfant ainsi conçu.

1. Professeure à l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne.

Une réforme est en effet en préparation sur ce sujet qui se situe dans la ligne de celle entreprise en 2013 autorisant l'adoption d'un enfant par un couple de même sexe.

La question a pris une envergure particulière face à la situation des couples de femmes françaises se rendant à l'étranger, notamment en Belgique, aux Pays-Bas, en Espagne ou encore au Royaume-Uni pour recourir à une assistance médicale avec don. La Cour de cassation française a dû ainsi se prononcer sur l'établissement de la filiation des enfants ainsi conçus. Il ne faisait pas de doute que la femme qui accouche soit désignée comme la mère de l'enfant, en revanche, le statut de la seconde femme soulevait des difficultés. La Cour de cassation a alors admis, dans deux avis du 22 septembre 2014, que « *le recours à l'assistance médicale à la procréation, sous la forme d'une insémination artificielle avec donneur anonyme à l'étranger, ne fait pas obstacle au prononcé de l'adoption par l'épouse de la mère* ». Ainsi, lorsqu'une femme recourt à une AMP à l'étranger et accouche en France, sa conjointe peut adopter cet enfant. La solution a évidemment fait rebondir le débat sur l'ouverture de l'AMP aux couples de femmes et aux femmes célibataires. Il paraissait difficile de tirer des conséquences d'une pratique interdite en France sans revenir sur le principe même de cette interdiction. À cela s'ajoutait l'argument selon lequel l'interdiction de l'AMP aux couples de femmes constitue une inégalité de traitement fondée sur l'orientation sexuelle. On sait qu'un tel argument a prospéré en Belgique, au Danemark, aux Pays-Bas, en Angleterre, ou encore en Suède. Il est vrai cependant que la Cour européenne n'admet pas encore cet argument, considérant que les couples de même sexe ne sont pas dans une situation comparable aux couples de sexe différent, lesquels n'ont accès à l'AMP qu'en présence d'une infertilité médicalement constatée (CEDH *Gas et Dubois*, 14 mars 2012, n° 259551/07). Les différentes instances s'étant jusqu'alors prononcées sur la question - tels le Comité national consultatif d'éthique - sont toutefois sensibles à cette argumentation et relèvent aussi l'intérêt qu'il y aurait à consacrer la pratique en droit français en termes de santé publique. Il est avéré que les femmes qui se rendent à l'étranger pour recourir à une AMP courent des risques plus importants pour leur santé que si elles pouvaient rester sur le territoire français.

Les risques sont liés au suivi dissocié de la grossesse entre divers praticiens, français et étrangers, à la propension des centres étrangers

d'effectuer des stimulations ovariennes agressives pour augmenter les chances de succès de grossesse et au risque conséquent d'une grossesse multiple. Par ailleurs, si les médecins n'ont pas le droit d'adresser des patientes à des confrères étrangers pour qu'elles recourent à une AMP, ils effectuent parfois ce suivi eux-mêmes en contrariété avec le droit français.

Si le débat en France est loin d'être clos sur le principe même de l'ouverture de l'AMP aux couples de femmes et aux femmes célibataires, il se déplace sur la question de la filiation. Là paraît d'ailleurs être la vraie difficulté tant le choix des modalités d'établissement de la filiation pour un couple de femmes pourrait avoir des conséquences sur l'idéologie soutenant l'ensemble de la filiation.

I- IDÉOLOGIE SOUTENANT LES MODALITÉS ACTUELLES D'ÉTABLISSEMENT DE LA FILIATION DE L'ENFANT ISSU D'UNE AMP AVEC DON

L'idée qui explique le choix par le législateur de 1994 des modalités d'établissement de la filiation de l'enfant conçu grâce à un don de gamètes est de rendre invisible le don. La filiation est ainsi calquée sur celle de la procréation charnelle, les médecins s'organisent pour réaliser un appariement des donneurs et receveurs et le don est anonyme.

A- DES MODALITÉS D'ÉTABLISSEMENTS CALQUÉES SUR LA PROCRÉATION CHARNELLE

Depuis l'adoption de l'une des premières lois de bioéthique de 1994, la filiation de l'enfant conçu grâce à une assistance médicale avec tiers donneur est établie selon les mêmes règles que l'enfant conçu sans don, comme si la procréation provenait d'un rapport charnel. Ainsi, la mère est celle qui accouche et le père est présumé être le mari de la mère si les parents sont mariés, sinon, il doit reconnaître l'enfant, sous peine que la filiation paternelle soit judiciairement établie (art. 311-20 C. civ.). *Le don d'embryon* est organisé un peu différemment du don de gamètes : il nécessite une décision judiciaire appréciant les conditions d'accueil que le couple offre à l'enfant (article L. 2141-6 du CSP). Mais une fois que le processus d'accueil d'embryon a abouti à une grossesse, la filiation de l'enfant sera établie comme en matière d'AMP avec don de gamètes. Contrairement à l'adoption où le jugement crée la filiation, tout se passe

comme si le couple avait procréé naturellement, ce qui lui permet de garder secret l'accueil d'embryon même à l'égard de l'enfant.

Le modèle ne pouvait toutefois pas être totalement décalqué, de sorte que, à la différence de l'enfant conçu sans le recours à un don, la filiation ainsi établie, par l'acte de naissance, par le jeu de la présomption de paternité ou de la reconnaissance, ne peut plus ensuite être contestée en justice. C'est une filiation irrévocable, comme l'adoption plénière.

Le montage ainsi réalisé par le législateur n'a échappé à personne et les critiques formulées à son encontre sont parfaitement connues. En construisant les modalités d'établissement de la filiation de l'enfant issu d'une AMP avec don sur celles de la procréation charnelle, la loi conforte ainsi l'existence en droit d'un modèle, volontiers dit issu de la « nature des choses ». Ce modèle est spécialement convoqué, directement ou sous couvert de l'existence d'un soi-disant « ordre symbolique », voire de quelques « fonctions anthropologiques du droit », pour donner un cadre et justifier les limites à l'assistance médicale à la procréation². La loi maintient également, par ailleurs, la supériorité du modèle matrimonial, en faisant jouer la présomption de paternité pour le mari de la mère et en obligeant le compagnon ou le partenaire à reconnaître l'enfant. Enfin, la loi organise un véritable déni de l'accès aux origines personnelles, puisqu'elle dissimule totalement l'existence du don.

Ces arguments étaient connus du législateur en 1994 et furent débattus lors de l'adoption de la loi³. Pour autant, les modes d'établissement de la filiation par procréation charnelle ont en définitive été préférés afin de ne pas stigmatiser les parents qui recourent à un don et de ne pas dévoiler la stérilité.

2. Voir D. Fenouillet, « Du mythe de l'engendrement au mythe de la volonté : Adoption, procréation et parenté à l'épreuve de la toute puissance du sujet », in *La famille en mutation*, Archives de philosophie du droit, Dalloz, 2014, p. 37 et s. ; voir aussi les écrits de C. Labrusse-Riou, *Ecrits de bioéthique*, PUF, 2007. Sont ainsi invariablement invoqués les écrits de Legendre, Levi-Strauss ou encore Lacan. Sur quoi on consultera avec profit les critiques de juristes tels D. De Bechillon (*RTD civ.* 2002, p. 47 et s. et *RTD civ.* 1995, p. 35 et s.) ou de psychanalystes tels M. Tort, *La fin du dogme paternel*, Champs Flammarion, 2007. Voir aussi critiquant ce mythe de l'engendrement : P. Murat, « Prolégomènes à une hypothétique restructuration du droit des filiations », in *Mélanges en l'honneur du professeur Jean Hauser*, Dalloz, Lexis Nexis, 2012, p. 405 et s.

3. Les propositions avaient alors porté principalement sur le recours à une forme simplifiée d'adoption. Voir sur le rappel de la controverse : F. Terre et D. Fenouillet, *Droit civil, La famille*, Précis Dalloz, 8^e éd., 2011, p. 736.

B- CETTE IDÉOLOGIE SOUS-TEND AUSSI LE PRINCIPE D'ANONYMAT DES DONNEURS DE GAMÈTES⁴

Selon l'article 16-8 du Code civil « *Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci* ». Ce principe est repris dans le Code de la santé publique aux articles L. 1211-5 et L. 1244-7. L'anonymat du don de gamètes a été perçu comme un principe éthique fondamental associé à la gratuité et destiné à lutter contre la marchandisation des dons, le risque eugéniste de sélection des donneurs et à permettre en même temps d'assurer la protection des parents et la paix des familles en dépersonnalisant le don⁵. Seuls les établissements de santé autorisés à réaliser les prélèvements et la conservation des gamètes (CECOS), ainsi que des praticiens agréés effectuant ces opérations au sein de ces établissements (R. 1244-5 CSP)⁶ connaissent l'identité du donneur, qui n'est communiquée aux centres d'assistance médicale à la procréation, ni aux médecins effectuant l'acte d'assistance médicale à la procréation. Toutefois, ces derniers ont accès à certaines informations anonymisées sur le donneur, relatives notamment à ses antécédents médicaux personnels et familiaux (R. 1244-5 CSP) ou encore aux éléments liés aux caractéristiques morphologiques du donneur, afin de pouvoir réaliser un appariement avec le couple demandeur⁷. En réalisant un tel appariement, les médecins se font donc échos de la logique juridique : faire en sorte que le don ne se voit pas, faire comme si le père était le géniteur.

4. Sur l'histoire du principe et son application, voir S. Bateman, « Le principe de l'anonymat du don de sperme : remarques historiques sur son histoire et son application », *Andrologie*, 2011, p. 21.

5. Sur la critique de ces fondements, voir J. Guibert et E. Azria, « Anonymat du don de gamètes : protection d'un modèle social ou atteinte aux droits de l'homme ? », *Journal de Gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, vol. 36, n° 4, 2007, p. 360 et s.

6. Article R. 1244-5 dernier alinéa : « *Les informations touchant à l'identité des donneurs, à l'identification des enfants nés et aux liens biologiques existant entre eux sont conservées, quel que soit le support, de manière à garantir strictement leur confidentialité. Seuls les praticiens agréés pour les activités mentionnées au premier alinéa ont accès à ces informations* ».

7. Sur lequel voir L. Brunet, « Procréations médicalement assistées et catégories « ethno-raciales » : l'enjeu de la ressemblance » in G. Canselier et S. Desmoulin-Canselier (dir.) *Les catégories ethno-raciales à l'ère des biotechnologies : Droit, sciences et médecine face à la diversité humaine*, Société de législation comparée, 2011, p. 135 et s.

C'est évidemment cette logique qui est mise à mal par le projet d'ouverture de l'AMP aux couples de femmes. Faut-il alors prévoir un système spécifique pour ces dernières, ou étendre en les adaptant les modalités d'établissement de la filiation existantes ?

Un regard vers le droit comparé permet d'avoir quelques pistes de réflexion qui toutefois ne paraissent pas totalement satisfaisantes.

II- REGARD DE DROIT COMPARÉ

Les États qui admettent l'accès de l'assistance à la procréation pour les couples de femmes ont des systèmes très différents d'établissement de la filiation⁸.

Certains ont consacré le jeu d'une présomption de parenté, d'autres utilisent l'adoption, d'autres enfin aménagent des règles reposant sur des déclarations de volonté. Sans prétendre à l'exhaustivité, prenons quelques exemples éclairants.

A- LES DIFFÉRENTES MODALITÉS D'ÉTABLISSEMENT DE LA FILIATION

La présomption de coparenté est le système retenu par la dernière loi Belge du 5 mai 2014, lorsque les deux femmes sont mariées ou unies par un partenariat. L'article 325-2 du Code civil belge prévoit que l'enfant né pendant le mariage ou 300 jours après sa dissolution a pour coparente l'épouse de la mère. Cette présomption joue d'ailleurs, il faut le souligner, que la procréation soit médicalement assistée ou même amicale (un tiers acceptant alors en dehors de tout processus médical de donner son sperme). L'homme revendiquant sa paternité peut toutefois contester cette présomption. Si les deux femmes ne sont pas mariées, la coparente devra reconnaître l'enfant ou établir sa maternité par possession d'état. La présomption de coparenté a aussi été adoptée en droit québécois⁹, à l'article 538.3 du Code civil québécois selon lequel : « *L'enfant, issu par procréation assistée d'un projet parental entre époux ou conjoints unis*

8. Voir notamment L. Brunet et J. Sosson, « L'engendrement à plusieurs en droit comparé : quand le droit peine à distinguer filiation, origines et parentalité », in *Parentalité, filiation, origine*, Bruylant, 2013, p. 31 et s. ; S. Cap *et al.*, « Le statut juridique du co-parent de même sexe : aperçu de droit comparé », in *Parentalité, filiation, origine*, Bruylant, 2013, p. 87 et s.

9. M. Beague *et al.*, « Beau-parent, co-parent », in *Parentalité, filiation, origine*, Bruylant, 2013, p. 69 et s.

civilement, qui est né pendant leur union ou dans les 300 jours après sa dissolution ou son annulation est présumé avoir pour autre parent le conjoint de la femme qui lui a donné naissance. Cette présomption est écartée lorsque l'enfant naît plus de 300 jours après le jugement prononçant la séparation de corps des époux, sauf s'il y a eu reprise volontaire de la vie commune avant la naissance. La présomption est également écartée à l'égard de l'ex-conjoint lorsque l'enfant est né dans les 300 jours de la fin de l'union, mais après le mariage ou l'union civile subséquent de la femme qui lui a donné naissance ».

Certains pays, comme le Danemark et les Pays-Bas, privilégient la solution de l'adoption par la conjointe ou partenaire de la mère. Une requête en adoption peut ainsi être déposée avant la naissance de l'enfant, l'adoption étant prononcée par le juge après la naissance, en prenant effet au jour de la naissance¹⁰.

Enfin, certains pays font reposer l'établissement de la filiation sur une déclaration de volonté. Ainsi, en Suède, la reconnaissance permet d'établir la maternité de la conjointe, partenaire ou compagne de la mère. La loi du SFS 2005, 434 réformant l'article 1.9 du Code sur les enfants et les parents exige une déclaration formelle donnant le consentement de la part de l'épouse ou de la partenaire - ou compagne - qui n'accouche pas pour l'établissement de sa filiation maternelle. Cette reconnaissance peut être faite dès avant la naissance mais doit être approuvée par la mère et l'administration des affaires sociales¹¹. En Espagne¹², des règles spéciales ont été prévues pour les couples de femmes, mais uniquement lorsqu'elles sont mariées, laissant ainsi dans l'ombre la question de la filiation si les femmes ne le sont pas. Ainsi, une loi 3/2007 du 15 mars

10. M. Vonk, « Same-Sex Parents in the Netherlands », in *Homoparentalité ? Approche comparative*, Société de législation comparée, 2012, p. 13 et s.

11. S. Cap et al., art. préc., p. 117-118 ; M. Jänterä-Jareborg, « Parenthood for same-sex couples : challenges of private law from a Scandinavian perspective », in J. Erauw et al. (dir), *Liber memorialis Petar Sarcevic*, Universalism, Tradition and the individual, Munchen, Sellier, European Law publishers, 2006, p. 75 et s.

12. A. Quiñones Escámez, « Conjugalité, parenté et parentalité. La famille homosexuelle en droit espagnol comparé », in *Homoparentalité, Approche comparative*, SLC, 2012, p. 41 et s. ; J. Nancrales Valle et V. San Julián Puig, « Les incidences de la biomédecine sur la parenté et l'identité sexuelle en Espagne », in *Les incidences de la biomédecine sur la parenté*, Bruylant, coll. Droit, Bioéthique et société, 2014 ; M. Perez Monge, *La filiación derivada de técnicas de reproducción asistida*, Madrid, éd. CER, 2002, p. 114.

2007, relative à la rectification au registre de la mention relative au sexe des personnes prévoit que « *lorsque la femme est mariée avec une autre femme et qu'elle n'est pas séparée légalement ou dans les faits cette dernière pourra manifester au Registre civil du domicile conjugal son consentement à ce qu'à la naissance de l'enfant de son épouse, la filiation de ce dernier soit déterminée en sa faveur* ». Au Royaume-Uni, la compagne de la femme qui accouche devient la seconde mère de l'enfant en accord avec la première au terme d'un *Agreed female parenthood* (art. 34 *Human Fertilisation and Emryology Act* du 6 avril 2009).

B- CRITIQUES

La plupart des pays font ainsi une distinction entre les couples mariés (ou en partenariat) et non mariés, et parfois entre les couples hétérosexuels et homosexuels.

Ces distinctions ne sont pourtant pas satisfaisantes. En effet, hors le cadre de l'assistance médicale à la procréation, il peut paraître légitime de conserver un mode d'établissement particulier de la filiation en mariage avec la présomption de paternité. On peut ainsi admettre que les obligations du mariage continuent d'appuyer et de légitimer l'existence d'une telle présomption au travers du devoir conjugal et de l'obligation de fidélité, et la justifier au travers de la vraisemblance qui s'y attache : le mari de la mère étant censé être le père biologique de l'enfant. La dimension d'une telle présomption est tout autre dans l'hypothèse d'une assistance médicale à la procréation avec don, puisque la preuve contraire est interdite. On ne comprend dès lors pas bien la logique qui préside à la distinction des modalités d'établissement de la filiation entre les couples mariés et non mariés.

En réalité, ce qui fonde la filiation en ce cas est l'engagement des parents à l'issue du consentement donné au recours à l'assistance médicale avec don.

Or, l'engagement est le même pour tous les couples, puisqu'il est un préalable requis en amont du processus. Par ailleurs, la différence des devoirs et obligations entre le mariage, le partenariat et le concubinage tenant à l'existence ou non d'un devoir conjugal et de fidélité ne devrait avoir aucune incidence sur l'établissement de la filiation de l'enfant conçu avec l'aide d'un tiers donneur, puisque la conception de l'enfant est indépendante de ces devoirs.

De la même manière, la distinction opérée dans ces États entre les couples de sexe différent et de même sexe échappe à toute logique. La plupart du temps, présomption de parenté ou reconnaissance sont les modalités choisies dans les couples hétérosexuels, tandis que l'adoption ou la déclaration de volonté sont privilégiées dans les couples homosexuels. La différence voudrait se justifier par l'apparence, dans le premier cas, l'établissement de la filiation peut être copiée sur celle issue d'une procréation charnelle, parce que le don peut être caché. Dans le second à l'évidence, le mimétisme avec la procréation charnelle est impossible. Pourtant, cette distinction entre les couples de sexe différent et les couples de même sexe, fondée sur l'apparence, ne peut qu'encourir la critique, puisque dans les deux cas, la situation est identique : l'enfant n'est pas issu biologiquement d'une procréation charnelle et la filiation devrait reposer sur un même fondement : l'engagement de devenir parent.

III- PROPOSITIONS

Comment dès lors penser l'établissement de la filiation de l'enfant issu d'une procréation assistée avec don, si l'on tente de fonder cette filiation sur l'engagement et ne plus faire de distinction entre couples mariés et non mariés, couples homosexuels et hétérosexuels ?

A- LA DÉCLARATION COMMUNE ANTICIPÉE DE FILIATION

L'idée pourrait être de proposer, pour tous, une même modalité d'établissement de la filiation. C'est ainsi une des propositions du Rapport « Filiation, origines, parentalité » : retenir une modalité nouvelle, *sui generis*, d'établissement de la filiation d'un enfant issu d'une assistance médicale à la procréation avec don : la déclaration commune anticipée de filiation¹³.

L'idée est que les futurs parents, qui donnent aujourd'hui leur consentement à l'assistance médicale à la procréation devant le notaire ou le juge (art. 311-20 C. civ. et art. 1157-2 CPC), fassent concomitamment, devant cette même autorité, une déclaration commune en la forme authentique par laquelle ils exprimeraient leur volonté d'être les parents légaux de l'enfant à naître. Il s'agirait, en quelque sorte, d'une reconnaissance anticipée, avant même la conception et la naissance de l'enfant, mais qui n'en

13. I. Théry et A.-M. Leroyer, *Filiation, origines, parentalité*, O. Jacob, 2014, p. 192 et s.

porterait pas le nom, puisqu'en droit français, la reconnaissance est un acte de volonté en principe discrétionnaire, fondé sur la vérité biologique. Cette déclaration réalisée par chaque futur parent, en un même acte, établirait ainsi de manière indivisible la filiation de l'enfant issu de la procréation médicale avec don, sans distinguer selon que les parents sont ou non mariés, selon qu'il s'agit d'un don de sperme, d'ovocyte ou d'embryon, ou encore, si la procréation médicalement assistée venait à être ouverte aux couples de femmes, sans distinguer selon que les parents sont ou non de même sexe¹⁴.

La déclaration commune souscrite par acte authentique serait ensuite, dans les trois jours de la naissance de l'enfant ainsi conçu, portée en marge de son acte de naissance par l'officier d'état civil, avec cette précision qu'il conviendrait alors de n'autoriser la publicité et la communication de l'intégralité de l'acte où serait portée cette mention qu'à l'intéressé lui-même et à ses parents. La proposition est donc à coupler avec, et ne saurait être pensée sans, une réforme importante de l'état civil.

La proposition nourrit deux objectifs. Le premier est de penser un fondement de la filiation, l'engagement des parents, qui soit le même pour tous, lorsque l'enfant est issu d'une procréation médicalement assistée avec don ; l'idée étant de véritablement détacher le concept de filiation de la réalité de la procréation charnelle, ce que, pour l'instant, le législateur français n'assume pas avec le système des présomptions et reconnaissances copiées sur le modèle biologique.

Mettre ainsi en avant la volonté dans l'établissement du lien de filiation ne va pas de soi, concernant l'inscription de la déclaration sur l'acte de naissance de l'enfant. Il a en effet été reproché à cette proposition de prôner une transparence sur le don, transparence qu'il n'appartiendrait pas à l'État d'assurer.

La critique est pourtant disproportionnée. En effet, mentionner, en marge de l'état civil, la déclaration anticipée de filiation ne signifie pas que l'État instaurerait ainsi une information de l'enfant ou des tiers du mode de procréation.

14. En ce sens : A.-M. Leroyer, « L'accès à l'assistance médicale à la procréation : quelles modalités ? », in *La famille en mutation*, Archives de philosophie du droit, Dalloz, 2014, p. 425 et s. ; *ibid.*, « L'enfant d'un couple de femmes », *D.* 2014, p. 2031.

Il est certain que l'état civil est la mémoire de l'histoire de la vie de la personne. Les mentions en marge concernent tous les événements qui viennent changer son état : changement de nom, de sexe, mariage, divorce, partenariat, changement de filiation, en particulier reconnaissance ou adoption. C'est la raison pour laquelle il est important de bien encadrer l'accès à cet état civil, quel que soit d'ailleurs l'élément concerné. Une réflexion sur les hypothèses dans lesquelles la copie intégrale de l'acte de naissance pourrait être sollicitée doit donc être engagée, afin d'en restreindre la consultation et la communication à la personne concernée, à ses parents et au juge saisi d'une contestation d'état.

S'agissant plus spécialement de l'intéressé, il est certain aussi qu'il pourra alors, à ses 18 ans, solliciter la copie intégrale de son acte de naissance et ainsi connaître le mode d'établissement de la filiation par la mention en marge. Pour autant, il serait ridicule de penser que cette consultation, assez hypothétique d'ailleurs (qui a déjà consulté la copie intégrale de son acte de naissance ?), aurait vocation à remplacer la parole des parents. La question du récit des parents à l'enfant sur son mode de conception n'appartient qu'à eux. Par comparaison, nul ne prétend que la mention du jugement d'adoption sur l'acte de naissance permet à coup sûr d'informer l'intéressé et prive les parents du colloque singulier qu'ils voudraient avoir avec leur enfant sur ce sujet.

B- L'ACCÈS AUX ORIGINES PERSONNELLES

La proposition sur cette nouvelle modalité d'établissement de la filiation pourrait s'accompagner d'une réforme de l'accès aux origines personnelles.

Le droit français a construit un système comportant beaucoup de limites. Ainsi, la loi du 22 janvier 2002 a aménagé un certain accès à l'identité de la mère de naissance, dans le cas de l'accouchement sous X (art. L. 147-1 et s. CASF). Mais un tel droit n'existe pas en cas de procréation assistée avec don de gamètes. Par ailleurs, la Cour européenne des droits de l'homme garde une position mesurée sur l'accès aux origines personnelles. Elle considère la connaissance des origines comme un élément de l'identité personnelle et comme tel, relevant de la protection de la vie privée garantie par l'article 8 de la Convention¹⁵. Toutefois, se prononçant sur l'accouchement sous X,

15. *Jaggi c/ Suisse*, 14 juillet 2006, n° 58757/00 ; *Pascaud c/ France*, 16 juin 2011, n° 19535/08.

elle recherche si un juste équilibre a été ménagé entre le droit de l'enfant et celui de la femme¹⁶ et, concernant l'AMP avec don, elle décide que la question relève de la marge nationale d'appréciation des États¹⁷.

La Cour de cassation est presque plus audacieuse. Statuant ainsi sur le fondement de l'article 8 de la Convention européenne, elle cherche à évaluer, dans chaque cas particulier, si la personne n'a pas subi une atteinte disproportionnée au droit au respect de sa vie privée, en ne pouvant accéder à ses origines¹⁸. Elle a même consacré une nouvelle action en justice : celle tendant « à la reconnaissance d'une ascendance génétique » par voie d'expertise¹⁹.

La ligne à suivre pourrait donc consister à consacrer pour tous les enfants, nés sous X, adoptés, ou issus d'un don, un accès à leurs origines personnelles. Tout comme aujourd'hui, l'accès aux origines ne pourrait avoir aucune conséquence sur la filiation (art. L. 147-7 CASF), solution d'ailleurs constante dans la législation les pays en ayant admis le principe²⁰.

La prochaine réforme des lois bioéthique sera ainsi l'occasion de mettre à l'épreuve ces propositions. Déjà, le rapport de la Mission d'information sur la révision de la loi de bioéthique déposé à l'Assemblée nationale le 15 janvier 2019 est favorable à la consécration d'un tel mode d'établissement de la filiation. La suite de la discussion est ouverte !

Mai 2019

16. *Godelli c/ Italie*, 25 septembre 2012, n° 33783/09 ; *Odièvre c/ France*, 13 février 2003, n° 42326/98. Voir aussi Cons. const., 16 mai 2012, n° 2012-248, QPC.

17. *S.H. et autres c/ Autriche*, 1^{er} avril 2010 et 3 novembre 2011, n° 57813/00. Voir aussi CE, avis 13 juin 2013, req. 362981.

18. Voir ainsi Civ. 1^{re}, 4 décembre 2013, n° 12-26.066.

19. Civ. 1^{re}, 13 novembre 2014, n° 13-21.018.

20. A.-M. Leroyer, « Why should France change its legislation relating to donor anonymity? A prospective comparative study », in *Assisted reproduction in Europe: social, ethical and legal issues*, Sakkoulas Publications, Athens, Thessaloniki, 2015, p. 29 et s.

BIOÉTHIQUE ET DROIT INTERNATIONAL PRIVÉ : LA RECONNAISSANCE INTERNATIONALE DES FILIATIONS ISSUES D'UNE GESTATION POUR AUTRUI

Vincent HEUZÉ¹

Ce n'est pas sans de vives réticences que j'ai accepté de participer à ce colloque.

D'abord, je n'aime guère m'exprimer en public, surtout lorsque, comme en l'occurrence, je ne crois pas avoir quoi que ce soit de bien intéressant à dire.

Mais ensuite le thème même de ce colloque m'embarrasse beaucoup, parce qu'il est, en tout cas en France, sinon à peu près partout dans les pays occidentaux aujourd'hui, la cause non pas seulement de débats passionnés, mais de véritables combats politiques, fort peu propices à la discussion, et donc à la réflexion.

Il est vrai que je suis chanceux puisque le sujet qui m'a été spécialement confié oblige à envisager la question des filiations issues d'une gestation pour autrui du point de vue du droit international privé.

Autrement dit, c'est en tant que juriste que je dois m'exprimer, et donc raisonner à partir de choix politiques éventuellement différents des miens : sont seuls pertinents ici ceux que traduisent les règles de droit positif.

Et s'il y a lieu, en effet, de raisonner en qualité de juriste, plutôt que de simplement exprimer une opinion, c'est notamment parce que ces choix politiques étatiques sont variables d'un pays à l'autre, et qu'ils fournissent donc une excellente illustration de la raison d'être de ce qu'on appelle le droit international privé : comment ces choix différents doivent-ils être conciliés ou coordonnés lorsqu'ils sont de nature à affecter la situation individuelle des mêmes personnes privées ?

En d'autres termes cette question, pour mériter d'être spécialement étudiée, oblige à partir de l'hypothèse où, la naissance d'un enfant étant résultée d'un recours à la GPA, sa filiation à l'égard de ceux qu'on appelle

1. Professeur à l'Université Paris 1 (Panthéon-Sorbonne), détaché à l'USJ de Beyrouth.

ses « parents d'intention » peut être établie selon la loi d'un certain pays, par exemple la loi ukrainienne ou californienne, mais non selon celle d'un autre pays, par exemple la loi libanaise ou, supposons-le pour l'instant en tout cas, la loi française.

Et pour traiter cette hypothèse, on peut procéder de deux façons, qui correspondent aux deux sens dans lesquels il est permis de comprendre la notion de « reconnaissance » des filiations qui figure dans le titre que les organisateurs de ce colloque ont donné à ma communication.

Dans un premier sens, la « reconnaissance », c'est celle du langage commun : reconnaître la filiation, c'est seulement en admettre le principe, mais sans préjuger d'aucune façon des conditions dont, le cas échéant, elle devra dépendre. Car ces conditions, ce sont les conditions ordinaires, celles qui sont habituellement formulées par les règles du droit international privé.

Mais dans un second sens, la reconnaissance, c'est une méthode, et une méthode qui éventuellement déroge à celles qui résultent de ces règles habituelles du droit international privé, parce qu'en découlent des conditions différentes et sensiblement moins rigoureuses.

Je vais donc tour à tour envisager ces deux manières distinctes de traiter le sujet.

1^o) Si l'on estime devoir rigoureusement appliquer les méthodes classiques du droit international privé à cette question de la filiation en cas de recours à la GPA, on devrait considérer que sa solution dépend par principe de la loi qui lui est applicable, laquelle à son tour dépend du for, c'est-à-dire de la nationalité de l'autorité saisie.

Ainsi, dans l'hypothèse où cette autorité serait un juge français, celui-ci devrait commencer par interroger la règle de conflit française applicable en matière de filiation.

De prime abord, cette démarche peut toutefois sembler se heurter à une difficulté : par principe, c'est la loi nationale de la mère « au jour de la naissance de l'enfant », que l'article 311-14 du Code civil désigne. Or cette mère, ce ne peut pas être la « mère d'intention » : elle n'est la « mère » que si l'on accepte de faire produire un effet juridique à son « intention », alors que telle est précisément toute la question. Par conséquent, la « mère » qu'envisage l'article 311-14 est nécessairement celle qui a

accouché de l'enfant. Mais cette dernière, outre que sa maternité, dans le sens juridique du terme, n'est pas établie (par hypothèse, la femme que désigne l'accouchement s'oppose à l'établissement de ce lien juridique et est, également par hypothèse, en droit de le faire en vertu de sa loi nationale), elle est même le plus souvent inconnue : le juge est tenu dans l'ignorance de son identité.

Sans doute, l'article 311-14 propose-t-il une solution pour cette difficulté : « *si la mère n'est pas connue, [est applicable] la loi personnelle de l'enfant* ». Mais ce remède n'est pas toujours efficace, car la loi personnelle, c'est la loi du pays dont l'enfant a la nationalité. Or cette nationalité dépend souvent de celle des parents, si bien qu'alors elle ne peut être déterminée sans que la filiation soit au préalable établie.

Fort heureusement, en droit français, il existe une autre règle qui permet de se tirer de l'embarras : selon l'article 311-17 du Code civil, « *la reconnaissance de paternité ou de maternité est valable si elle a été faite en conformité, soit de la loi personnelle de son auteur, soit de la loi personnelle de l'enfant* ».

Dès lors que les démarches accomplies par les parents d'intention auprès des services de l'état civil du pays où l'enfant est né témoignent de leur volonté de reconnaître ce dernier, il n'est pas douteux que, au moins par principe, le juge français devrait admettre la validité de cette reconnaissance si elle est permise par la loi nationale de leur auteur, ainsi qu'il en va, par exemple, de la loi californienne que j'évoquais à l'instant. Autrement dit, si les parents d'intention sont des ressortissants américains domiciliés en Californie, le tribunal français par hypothèse saisi devrait en principe déclarer la filiation de l'enfant valablement établie à leur égard.

Pour qu'il en aille autrement, il faudrait que le juge français déclare que, compte tenu des moyens de procréation et de gestation utilisés par les intéressés, cette solution est contraire à notre ordre public international. Or une pareille décision semble aujourd'hui invraisemblable en l'état de la jurisprudence de la Cour de cassation, et devrait même être radicalement exclue, en vertu de l'article 311-15 du Code civil si, entre la date de la naissance et celle du jugement, la filiation fondée sur la reconnaissance a été confortée par la possession d'état.

La situation se présente de façon très différente, en revanche, lorsque les parents d'intention sont de nationalité française. En effet, la reconnaissance étant considérée en droit français comme un « aveu » de la maternité ou de la paternité biologique, sa validité suppose en principe qu'elle soit conforme à cette vérité biologique. Mais la vérité biologique aujourd'hui est une notion devenue fort incertaine. Et c'est sur ce point que la CEDH semble, dans le dernier état de sa jurisprudence, s'opposer à celle de la Cour de cassation.

Selon la Cour de cassation, pour ce qui concerne la mère, cette vérité biologique ne peut être établie que par l'accouchement : tel est ce qu'elle décide avec constance jusque dans ses derniers arrêts. Et, pour ce qui concerne le père, la filiation biologique ne peut simplement se déduire de la fourniture, par lui, d'une partie du patrimoine génétique de l'enfant : il faut au surplus que cette « fourniture » s'opère par voie naturelle ou par procréation médicalement assistée lorsque celle-ci est, par exception, licite.

En conséquence, elle estime que, dans tous les cas où cette condition n'est pas satisfaite, la reconnaissance est, soit mensongère, soit frauduleuse si bien que le recours à la GPA est toujours incompatible avec l'établissement de la filiation de l'enfant.

Et c'est sur ce point précis que sa position s'écarte de celle de la Cour de Strasbourg.

D'après le dernier arrêt de celle-ci en la matière, qui a été rendu par sa Grande Chambre le 24 janvier 2017 dans l'affaire *Paradiso*², ni l'accouchement, ni la technique d'insémination utilisée ne sont pertinents : seule importe l'existence de liens biologiques, parce que ceux-ci suffiraient à fonder le droit à « une vie familiale » au sens de l'article 8 de la Convention EDH, donc à la reconnaissance juridique d'une famille, et par conséquent d'un lien de filiation entre l'enfant et les parents d'intention. En conséquence, ce n'est qu'en l'absence de tels liens biologiques que le recours à la GPA pourrait justifier la décision des États contractants de retirer l'enfant à ses parents d'intention et de le remettre à un foyer en vue de son adoption.

Il faut donc bien comprendre que cette divergence ne concerne pas réellement le droit international privé : elle porte d'abord et avant tout

2. CEDH 24 janvier 2017, *Paradiso et Campanelli c. Italie*, req. n° 25358/12.

sur les solutions du droit interne. Car peu importe finalement comment et où l'enfant est né : ce que, au nom des Droits de l'homme, la Cour de Strasbourg impose aux États contractants, c'est que leur législation, même lorsqu'elle interdit le recours à la GPA, ne refuse jamais de consacrer la filiation de cet enfant envers ceux que les examens biologiques désignent. En revanche, ils conservent une marge de liberté lorsque l'enfant issu d'une GPA n'a aucun lien biologique avec ses « parents d'intention ».

Et c'est précisément cette marge de liberté que vise à contredire la « reconnaissance » de la filiation, lorsqu'elle est érigée en méthode du droit international privé.

2°) La « reconnaissance » correspond à une méthode bien connue du droit international privé. Mais son application à la filiation issue d'une GPA traduit une extension considérable de son domaine, en évinçant celui du droit des conflits de lois dont, comme on vient de le voir, devrait relever cette question.

Classiquement, la méthode de la reconnaissance concerne strictement l'efficacité des décisions étrangères, et donc principalement celle des jugements étrangers.

Son adoption se justifie par le fait que les jugements constituent une norme juridique par laquelle un État, un ordre juridique, fixe sa propre position à propos d'un litige, c'est-à-dire une question de droit donnée.

Lorsque, dans un pays, une telle norme a été édictée, il ne serait pas raisonnable, dans les autres pays, de l'ignorer.

Bien sûr, rien logiquement, ne le leur interdit, et ils pourraient donc parfaitement en faire abstraction dans la définition de la solution que la même question appelle de leur propre point de vue.

Mais il en résulterait fatalement que les décisions ainsi rendues les unes indépendamment des autres risqueraient de diverger, voire de s'opposer radicalement, ce qui placerait les justiciables dans des situations inextricables : divorcés dans un pays, ils seraient toujours mariés dans un autre ; reconnus victimes d'un accident ici, ils en seraient déclarés responsables ailleurs, etc.

Voilà donc la justification de la méthode de la reconnaissance : dès lors qu'à propos d'un litige donné, les droits des parties ont été fixés par une décision étrangère, les tribunaux saisis du même litige doivent commencer

par se demander s'il existe des raisons absolument impérieuses de rendre une décision dont le sens pourrait être différent dans le for.

Si ces raisons n'existent pas, alors ils doivent « reconnaître » le jugement étranger, c'est-à-dire en réalité rendre une décision qui, par référence à ce jugement étranger, en « nationalise » le dispositif.

Mais cela suppose précisément que cette solution ne se heurte à aucune objection impérieuse. Ou, autrement dit, cela suppose qu'au moins deux conditions absolument essentielles soient satisfaites.

D'abord, il faut que la décision étrangère émane d'une autorité « compétente ». Par là, il faut entendre que cette autorité doit avoir eu des titres sérieux pour se prononcer sur la question litigieuse. Sinon, elle encourt le reproche de s'être mêlée de ce qui ne la regardait pas réellement, et rien ne justifie que le for renonce à librement trancher le même litige par application de ses propres règles.

Ensuite, il faut que la décision rendue par cette autorité étrangère n'apparaisse pas choquante aux yeux du for, c'est-à-dire contraire à son « ordre public international », en raison, soit du processus suivi pour son élaboration, soit de la solution même qu'elle consacre.

Mais en toute hypothèse, la méthode elle-même suppose que l'on se trouve en présence d'une véritable décision.

Or tel n'est jamais le cas dans toutes les affaires dans lesquels les tribunaux français ou la CEDH ont eu à statuer sur la GPA.

Chaque fois, ce à quoi ils avaient affaire, c'était seulement à des « actes de naissance » établis à l'étranger. Et ces actes de l'état civil étranger ne sont en rien des normes juridiques qui *tranchent*, du point de vue du pays où ils sont dressés, la question de la filiation des enfants en cause : ils se bornent à *enregistrer* de simples déclarations des « parents d'intention », ou « de la mère porteuse », sans aucunement préjuger de la solution que les tribunaux du même État retiendraient, en application de la loi que leur règle de conflit désignerait, s'ils étaient saisis d'un litige relatif aux effets de ces déclarations du point de vue du lien de filiation.

Par voie de conséquence, la question de la « compétence » de l'auteur de ces actes ne serait pertinente que si l'on pouvait faire abstraction de leur véritable portée. Car bien sûr, on ne voit pas comment pourrait être contestée la compétence des services de l'état civil d'un pays pour

« constater » les naissances qui se produisent sur le territoire de celui-ci. En revanche, on ne voit pas davantage comment pourrait être défendue la « compétence » de ces mêmes autorités pour *se prononcer sur la qualité* de « parents » de Français domiciliés en France, d'Italiens résidant en Italie ou de Britanniques établis au Royaume-Uni, sous prétexte qu'ils ont eu recours à une mère porteuse en Ukraine, en Russie, en Inde ou en Californie.

La question de la compatibilité de ces actes avec l'ordre public international des États où ils sont invoqués ne mériterait donc pas même d'être posée : puisque ces actes ne se prononcent pas réellement sur la filiation, leur « reconnaissance », du point de vue de cette filiation, n'a aucune raison d'être.

Et pourtant c'est cette « reconnaissance », en tant que méthode, que la CEDH semble vouloir imposer : dès lors que, jusqu'à son arrêt *Paradiso*³, la Cour de Strasbourg ne tolérerait même pas que fût contestée une filiation ne correspondant pas à la vérité biologique⁴, c'est qu'elle estimait que les États contractants devaient s'incliner devant celle qui était simplement affirmée par les actes de naissance.

Et la seule exception que réserve désormais (ou pour l'instant) l'arrêt *Paradiso* semble devoir s'interpréter comme signifiant qu'ils sont néanmoins autorisés à opposer leur ordre public international à cette affirmation, lorsqu'elle est contredite par des tests biologiques.

Alors la Cour de cassation française tente de résister, en affectant de considérer que sont seuls en causes les actes de l'état civil des enfants concernés, c'est-à-dire la preuve de la réalité, du lieu et du moment de leur naissance, et que la question de la filiation de ces enfants demeurerait

3. *Ibid.*

4. Voir CEDH 26 juin 2014, n° 65192/11 et n° 65941/11, D. 2014.1797, note F. Chenede, 1773, chron. H. Fulchiron et C. Bidaud-Garon, 1787, obs. P. Bonfils et A. Gouttenoire, 1806, note L. d'Avout, 2015.702, obs. F. Granet-Lambrechts, 755, obs. J.-C. Galloux, 1007, obs. A. Dionisi-Peyrusse, et 1056, obs. H. Gaudemet-Tallon, *AJDA* 2014.1763, chron. L. Burgorgue-Larsen, *AJ fam.* 2014.499, obs. B. Haftel, et 396, obs. A. Dionisi-Peyrusse, *RDSS* 2014.887, note C. Bergoignan Esper, *Rev. crit. DIP* 2015.1, note H. Fulchiron et C. Bidaud-Garon, et 144, note S. Bollee ; *RTD civ.* 2014.616, obs. J. Hauser, et 835, obs. J.-P. Marguenaud.

étrangère aux débats qui, en France, sont strictement relatifs à la transcription des actes en cause dans les registres français⁵.

Pour ce qui concerne la filiation, le problème ne serait donc pas nécessairement clos à ces yeux puisque, en toute hypothèse, la voie de l'adoption demeurerait toujours envisageable pour les parents d'intention.

Mais cette résistance, qui n'a encore jamais trouvé grâce aux yeux de la CEDH, paraît de toute façon vaine : comme je l'indiquais d'emblée, ce à quoi on a affaire n'est pas à une discussion juridique, mais à un combat politique.

Et dans ce combat, les arguments juridiques n'ont pas de réelle valeur : le droit, ses règles et ses méthodes sont tout au plus des auxiliaires de la rhétorique éristique, ou de ce que Schopenhauer appelait « l'Art d'avoir toujours raison ».

C'est d'ailleurs parce que cette réalité est de plus en plus évidente et qu'elle se manifeste dans bien d'autres domaines que celui de la GPA que je ne suis plus tout à fait certain que la science juridique, c'est-à-dire la rigueur analytique appliquée aux modes de l'organisation sociale, mérite encore d'être enseignée en France.

Mai 2019

5. Voir Ass. plén., 3 juillet 2015, 14-21323 et 15-5002, *D.* 2015.1819, obs. I. Gallmeister, note H. Fulchiron et C. Bidaud-Garon, *ibid.* 1481, édito. S. Bollee, *ibid.* 1773, point de vue D. Sindres, *ibid.* 1919, obs. P. Bonfils et A. Gouttenoire, *ibid.* 2016.674, obs. M. Douchy-Oudot ; *ibid.* 857, obs. F. Granet-Lambrechts, *ibid.* 915, obs. Regine, *ibid.* 1045, obs. H. Gaudemet-Tallon et F. Jault-Seseke, *AJ fam.* 2015.496 ; *ibid.* 364, obs. A. Dionisi-Peyrusse, *Rev. crit. DIP* 2015.885, et la note S. Bollee, *RTD civ.* 2015.581, obs. J. Hauser, *Gaz. Pal.* 2015.2949, obs. P. Le Maigat. Adde Cass. 1^{ère} civ., 5 juillet 2017, 16-16901, 16-50025, *D.* 2017.1737, note H. Fulchiron, *ibid.* 1727, obs. P. Bonfils et A. Gouttenoire, *AJ fam.* 2017.482, *ibid.* 375, point de vue F. Chenede, *ibid.* 431, point de vue P. Salvage-Gerest, *JDI* 2017.1291, note J. Guillaume, *Rev. crit. DIP* 2018.143, note S. Bollee et 29 novembre 2017, 16-50061 *D.* 2017.2477, *AJ fam.* 2018.122, obs. A. Dionisi-Peyrusse, *Rev. crit. DIP* 2018.143, note S. Bollee.

L'OFFENSIVE TRANSHUMANISTE CONTRE LA NAISSANCE

Jean-Michel BESNIER¹

Quelques mots pour dire ma position dans le champ de la réflexion sur la bioéthique :

En tant que philosophe, je considère que l'éthique ne se limite pas à l'évaluation des bénéfices et des désavantages associés aux innovations scientifiques et techniques. L'éthique est pour moi, conformément à la tradition issue d'Aristote, le questionnement sur les conditions du bien-vivre individuel et collectif. Appliqué aux biotechnologies, la question est : vivra-t-on mieux si l'on développe les anthropotechnies que permettent les recherches technoscientifiques ?

En tant que philosophe, je suis attentif à la représentation de l'humain qui sous-tend les engagements des sciences et des techniques. Par exemple, je me demande si l'approche mécanistique du vivant qui permet qu'on l'analyse en termes d'information et d'algorithmes, qu'on le considère comme un container à gènes ou à organes qu'on pourrait manipuler, transformer, remplacer, réparer, fait droit à la dimension de l'humain conçu comme spécifique par rapport à l'animal ou à la machine. J'appartiens, dans l'espace de la philosophie, au camp des anti-réductionnistes et en ce sens, je récusé par exemple l'emploi du lexique de la réparation plutôt que celui du soin, quand il s'agit de parler du vivant humain.

J'entre à présent dans le vif de mon sujet :

Les utopies posthumaines et la science-fiction ont un mérite : elles révèlent l'imaginaire qui sous-tend les croyances, les idéaux et aussi les craintes éprouvées par nos contemporains. Ne serait-ce que parce qu'elles caractérisent un état de l'opinion qui détermine l'acceptabilité des recherches et qui, de plus en plus, sert d'indicateur pour les choix scientifiques et techniques opérés par les politiques de recherche. En ce sens, les prophéties ou les annonces « hype » (hyperboliques) des

1. Professeur émérite de philosophie à l'Université Paris-Sorbonne et directeur du Pôle de recherche « Santé connectée et humain augmenté » à l'Institut des sciences de la communication du CNRS, membre du conseil scientifique de l'Institut des hautes études pour la science et la technologie.

transhumanistes ont une portée existentielle et politique, et elles méritent l'attention des esprits scientifiques eux-mêmes².

Pour qui attache de l'importance à l'histoire des idées afin de comprendre l'état de l'opinion et des mœurs contemporains, ces prophéties transhumanistes paraissent pouvoir être situées dans le sillage de traditions de pensée qui, pour archaïques qu'elles paraissent, se révèlent encore vivaces derrière les fantasmes d'aujourd'hui. Ainsi, l'étude des courants transhumanistes est parfois mise en perspective avec le contenu religieux et hérétique de la Gnose des premiers siècles de la chrétienté : le refus du monde tel qu'il est, poussé jusqu'à la haine du corps et exprimé jadis par les gnostiques, pourrait bien se retrouver dans l'ambition des transhumanistes d'en finir avec la finitude humaine sous ses diverses formes, grâce aux technologies. C'est une hypothèse de lecture qui a été anticipée par Raymond Ruyer dans son livre *La Gnose de Princeton*, par la *Revue Planète* de Louis Pauwels et, indirectement, par les premiers travaux de Hans Jonas dans *La religion gnostique*³.

Jonas m'offre une transition avec notre sujet : Dans *Le principe Responsabilité*, Jonas en appelle à une attitude à l'égard de la nature qui admettrait de la considérer comme vulnérable. Et, pour se faire comprendre, il invoque le comportement suscité en nous par le nouveau-né – un comportement qui s'ajuste à la fragilité de l'enfant que nous devons protéger, sachant qu'il est le foyer de tous les possibles et de toutes les promesses.

La naissance occupe une place centrale dans l'imaginaire et la prospective des transhumanistes, mais elle est connotée chez eux négativement : elle est l'indice de cette finitude avec laquelle ils désirent en finir. Le philosophe Gunther Anders le soulignait dans les années 1950, en décrivant la « honte prométhéenne » qui affecte l'humain quand il considère l'impuissance à laquelle le renvoie l'univers des machines qu'il a pourtant créé : la naissance, c'est la passivité en nous, ce que nous n'avons pas voulu et qui

2. Petit rappel sur le transhumanisme, avec les deux orientations principales : l'homme bionique et le cyborg, avec le rapport NBICs comme feuille de route, la Singularité comme horizon avec l'IA, la dématérialisation comme solution...

3. R. Ruyer, *La Gnose de Princeton*, éd. Fayard, 1974 ; H. Jonas, *La religion gnostique*, éd. Flammarion, 1978.

nous fut imposé, ce qui signale notre vulnérabilité, ce qui est à l'origine de nos angoisses⁴.

Au fait de la naissance, nous semblons vouloir substituer « la fabrication » de la vie. C'est cela qu'assume le transhumanisme, en revendiquant son ambition eugéniste. La procréation médicalement assistée (PMA) relève de cet esprit démiurgique, en entreprenant de corriger la nature, de contrôler la sélection naturelle en ouvrant la possibilité de formater l'être à venir (« le bébé à la carte »). Les biotechnologies, qu'elles le veuillent ou non - qu'elles préfèrent se référer à l'inspiration de Jean Rostand ou même de Francis Galton⁵ n'y change rien -, sont compromises dans cette ambition que les transhumanistes les plus radicaux assument explicitement.

Les progrès technologiques sont censés nous autoriser à réaliser le rêve prométhéen de toujours : ne pas se laisser imposer le destin, en l'occurrence : ne pas se laisser imposer la nature, « le don de la nature » en quoi consisterait la naissance (Arendt a de belles pages sur le refus du « don », de « l'enfant qui nous est né » chez ceux qui ne peuvent assumer le monde qu'ils ont fait). Par-là, le transhumanisme est dans la lignée des idéaux de la modernité, autant que de ceux des gnostiques qui refusent la création du monde par le Dieu de l'Ancien Testament. Mais la modernité nous maintenait dans une continuité avec la nature (*cf.* Condorcet), alors que les transhumanistes et les gnostiques veulent la rupture (*cf.* La Singularité). Le posthumain est le nom de ce projet de rupture : il ne résultera pas de la reproduction sexuée mais plutôt de la programmation permise par le clonage et l'utérus artificiel (en attendant mieux). S'il admet un certain hasard, ce n'est pas celui de la rencontre de gamètes, mais celui de mutations aléatoires du type de celles que pourraient laisser émerger les manipulations de la biologie de synthèse.

La naissance que les technoprophètes croient pouvoir éliminer n'est pas philosophiquement différente de cette passivité fondamentale que les métaphysiciens ont toujours cherché à réduire : l'idéalisme allemand, Fichte, Hegel... ont tous cette obsession de déduire la Nature de l'Esprit, le corps de l'activité conceptuelle, pour faire triompher l'autonomie. C'est

4. « Le traumatisme de la naissance », considéré par les psychanalystes, comme « le choc de l'individuation » qui justifie la pulsion de mort comme inclination à retrouver l'amorphe prénatal.

5. C. Bachelard-Jobart, « Genèse et évolution de l'eugénisme », in *L'Eugénisme, la science et le droit*, PUF, coll. Partage du savoir, 2001, p. 13 et s.

une obsession que Platon traduit à sa façon, en accueillant la philosophie comme la recherche d'une sortie hors du tombeau de l'âme (le corps) et l'éternité comme le résultat d'une conversion spirituelle qui nous détournerait de la condition corporelle dans laquelle nous sommes condamnés à naître (et à toujours renaître, selon la métempsychose orphique ou indouiste)...

Le rejet par Heidegger de l'humanisme⁶ tient encore au refus de laisser définir l'humain comme un « animal » (même rationnel ou social) : le biologique en l'humain ne saurait le définir, mais toujours le réduire. Ce serait la porte ouverte à son animalisation, comme on le voit chez certains écologistes aujourd'hui.

Ce qui constitue une nouveauté par rapport à cette disqualification traditionnelle du corps et de la naissance qu'il suppose, c'est la disposition des instruments technoscientifiques qui permettraient désormais leur élimination. La technique réalise le devenir-monde de la métaphysique, disait Heidegger. Le transhumanisme est la dernière version de cette réalisation. C'est en quoi il doit être « pensé », comme dirait aussi Heidegger, et pris au sérieux jusque dans le champ de la réflexion politique, puisqu'il dispose de moyens économiques, industriels et financiers considérables.

La résistance est comme toujours éthique : elle objecte un devoir-être à ce qui nous est présenté comme inévitable⁷. Va-t-on s'opposer à la PMA, au motif qu'elle permet l'eugénisme (par ex. le tri embryonnaire), au motif qu'elle pourrait vouloir modifier le génome (cf. CrisprCas09⁸ et le boostage intellectuel, plutôt que la seule thérapie génique) ? Va-t-on recommander le retour à la naissance naturelle, sans échographie ? Certainement pas. Mais comment réveiller en ce cas le souci de la vulnérabilité entendue comme l'ouverture à ce qui est proprement humain (la communication, l'empathie, le désir, la mort...) ? C'est la question : l'obsession du « plus vivre » a effacé l'ambition éthique du « bien vivre », voire celle de vivre

6. F. Nyamsi, « L'antihumanisme de Heidegger : éléments problématiques », *Revue spécialisée en Etudes Heideggériennes*, n° 1, 2013, p. 90 et s.

7. Voir le discours des transhumanistes : on ne peut aller contre l'IA, il faut entrer dans le courant ou mourir..

8. Voir pour en savoir plus, J.-P. Tremblay, « CRISPR, un système qui permet de corriger ou de modifier l'expression de gènes responsables de maladies héréditaires », *Médecine Sciences*, vol. 31, n° 11, novembre 2015, https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2015/12/medsci20153111p1014/medsci20153111p1014.html.

tout simplement. L'humain augmenté est devenu l'idéal d'humanité des sociétés technologisées : il est le produit d'une fusion avec les machines dont certains disent qu'elle doit aller jusqu'au bout (la virtualisation, la pensée intégrale, l'effacement de l'humain...). Comment se réconcilier avec l'humain en nous, en dépassant l'aspiration à une longévité illimitée qui constitue le nerf de l'argumentaire des transhumanistes ?

La question de l'immortalité, qui est le revers de celle de la substitution de la fabrication à la naissance, est symptomatique de l'état moral de notre temps : vouloir l'immortalité, c'est attendre des technologies qu'elles nous fabriquent en tuant la vie en nous, autant que le désir et la sexualité. Comment expliquer que nos sociétés aient laissé se développer cette aspiration au néant, à la faveur des développements de technologies qui visaient à nous garantir une autonomie par rapport aux déterminismes naturels ? La question de la désymbolisation voire de la dépression contemporaine est ouverte. La poser, c'est nous installer de plain-pied dans l'ordre de la réflexion éthique dont nous avons besoin.

Mai 2019

LA FIN DE VIE

Mortem et post-mortem...

Président de séance : Antoine KHAIR

Premier président honoraire de la Cour de cassation, professeur émérite à la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, membre du Conseil constitutionnel, membre du Comité consultatif national de bioéthique du Liban.

Intervenants :

- Mathieu MAISONNEUVE

Agrégé des facultés françaises de droit, professeur détaché à la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth.

- Thalia AL-ARAWI

Bioéthicienne clinique et directrice du Programme Salim El Hoss Bioéthique et Professionnalisme à la Faculté de médecine et au Centre médical de l'Université Américaine de Beyrouth (AUB), membre du Comité consultatif national de bioéthique du Liban.

LE REFUS DE SOINS FACE AU RISQUE DE MORT¹

Mathieu Maisonneuve²

« *Mourir pour des idées* », la chanson est sceptique³. Refuser par conviction personnelle des soins médicaux au risque d'en mourir, mais pas « *de mort lente* »⁴, le droit le permet-il ? Autonomie individuelle contre devoir de préserver la vie, le débat est connu.

Il est toutefois relativement rare qu'il se pose uniquement en ces termes. Le refus de soins opposé par le conjoint d'une personne inconsciente ? Le refus de soins opposé par le tuteur d'un majeur protégé ? Le refus de soins opposé par les parents d'un mineur ? Le débat est faussé par l'intervention d'une tierce volonté. Les refus de soins opposés par des mineurs non émancipés ou des majeurs protégés eux-mêmes ? Le débat est faussé par un doute susceptible de peser sur la capacité juridique ou au moins de discernement. Le refus de césarienne opposé par une femme enceinte, pour des raisons culturelles par exemple ? Le risque de mort de l'enfant à naître doit être pris en considération. Les refus de soins opposés par des femmes à des médecins masculins, pour des raisons religieuses notamment ? C'est un autre débat. Il s'agit en effet moins d'une question de refus du soin que d'une question de refus du soignant. Les refus de soins opposés par des malades incurables ? Il n'y a plus de risque de mort, seulement une possibilité de la repousser un peu. C'est là encore un autre débat, le débat sur l'acharnement thérapeutique.

Une seule situation met seuls face à face l'autonomie individuelle et le devoir de préserver de la vie : celle où un adulte à peu près libre et sain d'esprit a exprimé son refus d'être soigné, ne mettant en jeu que sa propre vie. Les médecins ont-ils l'obligation juridique de respecter sa volonté, alors même que cet adulte ne souhaite pas spécialement mourir et qu'il est parfaitement conscient que le soin qu'il refuse pourrait raisonnablement le sauver s'il y consentait ? Le cas le plus fréquent et le plus connu est

1. Le style oral de la communication a été largement conservé.

2. Agrégé des facultés de droit, Professeur de droit public à l'Université d'Aix-Marseille, Professeur détaché à l'Université Saint-Joseph de Beyrouth (2015-2018).

3. Chanson de G. Brassens, parue en 1972 sur l'album *Fernande*.

4. *Idem*.

celui des témoins de Jéhovah refusant des transfusions sanguines pour des raisons religieuses. D'autres cas ne sont pas à exclure, tel celui d'un gréviste de la faim qui refuserait d'être alimenté pour des raisons politiques ; ou tout simplement d'un malade qui préférerait prendre le risque de mourir que de passer ses derniers jours, semaines ou mois dans un milieu médicalisé.

I- Si la plupart des droits nationaux consacrent le principe du nécessaire consentement aux soins, même dans ces cas sans possibilité d'échappatoire, les réponses juridiques varient d'un État à l'autre.

I.A- Certains font prévaloir de manière absolue la volonté du patient. En Suisse, le Tribunal fédéral a ainsi jugé, dans un arrêt du 28 avril 2003⁵, que « *l'exigence d'un consentement éclairé se déduit directement du droit du patient à la liberté personnelle et à l'intégrité corporelle, qui est un bien protégé par un droit absolu* » (consid. 4.1). Il en découle que « *le droit d'autodétermination du patient est extrêmement large, et qu'il inclut pour l'intéressé le refus de toutes mesures curatives, même si cela doit le conduire à la mort* » (consid. 5.6).

Au Canada, dans l'affaire *A.C. c/ Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)*⁶, la Cour suprême a ainsi synthétisé l'état du droit : « [39] *Le contexte juridique des décisions des adultes en matière de traitement médical est important parce qu'il démontre la solide pertinence qui, dans notre système juridique, caractérise le principe selon lequel les personnes mentalement capables peuvent - et doivent pouvoir - prendre en toute liberté des décisions concernant leur intégrité corporelle. [40] En common law, les adultes sont présumés avoir le droit de diriger le cours de leur traitement médical et doivent généralement donner leur [...] « consentement éclairé » avant le traitement, bien que cette présomption de capacité mentale puisse être réfutée par une preuve contraire [...]. Lorsque la capacité n'est pas remise en question, ce droit de [...] « décider de son propre sort » comprend le droit absolu de la personne de refuser un traitement médical vital* ».

I.B- D'autres droits nationaux admettent que, dans des circonstances exceptionnelles, il soit passé outre la volonté du patient. C'est par exemple le cas au Liban où la question particulière de la transfusion des témoins de

5. Arrêt 4P.265/2002.

6. 2009 CSC 30, [2009] 2 R.C.S. 181. Voir aussi *Rodriguez c. Colombie-Britannique* (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519, p. 598.

Jéhovah est même expressément réglée par la loi. Selon l'article 27 alinéa 9 du Code de déontologie médicale créé par une loi du 22 février 1994 et modifié par une autre du 22 octobre 2012 : « *Pour ceux dont les convictions interdisent les transfusions sanguines, le médecin doit respecter leur volonté, mais en cas de danger imminent, il doit, après avoir obtenu l'autorisation des autorités judiciaires compétentes, faire ce que sa conscience professionnelle lui impose et supporter l'entière responsabilité* »⁷.

C'est plus généralement le cas en France⁸. Selon le Conseil d'État, s'il n'existe pas d'obligation générale pour un médecin de sauver la vie qui prévaudrait sur celle de respecter la volonté du malade, il n'en reste pas moins que les médecins qui passent outre la volonté du patient ne commettent pas de faute lorsqu'ils accomplissent un acte indispensable à la survie du patient et proportionné à son état. Cette position, dégagée dans l'arrêt *Senanayké*⁹, l'a été alors que l'article 16-3 du Code civil posant le principe du consentement aux soins¹⁰ n'était pas applicable aux faits de l'espèce, lesquels étaient antérieurs à son entrée en vigueur. Elle a par la suite été confirmée¹¹, et ce alors même que l'obligation législative de respecter la volonté du patient avait été renforcée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades¹². L'article 5 de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades renforce l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique en précisant expressément que

7. Traduction libre de l'arabe.

8. Sur lequel voir notamment A. Pariente, « Le refus de soins : réflexions sur un droit en construction », *RDP* 2003, p. 1419.

9. CE, Ass., 26 octobre 2001, *Catherine Sananayké*, req. 198546, *RFDA* 2002, p. 156, note D. De Bechillon ; *AJDA* 2002, p. 259, note M. Deguergue ; *JCP G* 2002, p. 302, note J. Moreau ; *DA* 2002, n° 7, p. 5, note A. Mersch ; *RDSS* 2002, p. 41, note L. Dubouis ; *LPA* 2002, n° 11, p. 18, note C. Clément.

10. « *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* ».

11. CE, ord., 16 août 2002, *Consorts Feuillatay c/ CHU de Saint-Etienne*, req. 249552, *DA* 2002, n° 11, p. 29, note E. Aubin ; *JCP E* 2003, n° 15, p. 36, note B. Pitcho ; *JCP A* 2002, n° 1, p. 26, note A. Mersch ; *RJPF* 2002, n° 11, p. 11, note E. Putman ; *JCP G* 2002, n° 48, p. 2125, note P. Misretta ; *LPA* 2003, n° 61, p. 4, note C. Clément.

12. Selon l'article L. 111-4 du Code de la santé publique, issue de l'article 11 de cette loi, « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

« toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement [...] Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité ». Le Conseil d'État n'a pas encore eu l'occasion de se prononcer depuis.

II- Comment expliquer que, dans certains pays, notamment au Canada ou en Suisse, la préférence soit donnée par les juridictions au respect de la volonté du patient, au moins lorsque cette volonté n'est pas douteuse et que son respect ne fait pas courir de risque aux tiers, alors que dans d'autres, en particulier en France et au Liban, les juridictions acceptent pour l'heure que les médecins puissent passer outre pour préserver la vie ?

II.A- Serait-ce parce qu'elles se situeraient dans un cadre normatif différent ? Ce n'est guère convaincant. Si aucun droit national n'est bien sûr parfaitement identique à un autre, les normes intéressant la question du refus de soins vitaux sont globalement les mêmes : la liberté individuelle, l'autonomie personnelle, le droit au respect de la vie privée, le droit à l'intégrité physique, l'inviolabilité du corps humain, la liberté de conscience, la liberté de religion, le respect de la dignité humaine, le devoir de préserver la vie, le devoir de soigner, etc.

Avec les dispositions législatives sur le consentement des patients, le Conseil d'État dispose même d'une assise textuelle de plus en plus claire pour consacrer un droit absolu au refus de soins. Il s'y est à ce jour refusé. Il lui serait pourtant d'autant plus loisible de s'engager dans cette voie que la Cour européenne des droits de l'homme semble l'y inviter. Dans son arrêt *Pretty c/ Royaume Uni* du 29 avril 2002, elle a ainsi affirmé que, *« en matière médicale, le refus d'accepter un traitement particulier pourrait, de façon inéluctable, conduire à une issue fatale, mais l'imposition d'un traitement médical sans le consentement du patient s'il est adulte et sain d'esprit s'analyserait en une atteinte à l'intégrité physique de l'intéressé pouvant mettre en cause les droits protégés par l'article 8 § 1 de la Convention »*, à savoir le droit au respect de la vie privée¹³.

13. D'une manière générale, voir J. Marshall, *Personal Freedom through Human Rights Law? Autonomy, Identity and Integrity under the European Convention on Human Rights*, International Studies in Human Rights, Martinus Nijhoff Publishers, Leiden, 2009, p. 57 ; M. Levinet, « La notion d'autonomie personnelle dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme », *Droits*, 2009, n° 49, p. 4 ; A. d'Alton, « La notion d'autonomie personnelle en droit européen des droits de l'homme, approche de philosophie du droit », *RRJ* 2009, p. 1749.

II.B- La différence de jurisprudence pourrait-elle s'expliquer par la conception différente que se feraient les juridictions nationales de normes en apparence communes ? En particulier de la dignité humaine ?

L'argument semble de prime abord sérieux et a même été utilisé en appel par le commissaire du Gouvernement dans ses conclusions sur l'affaire *Senanayake*. Côté français, une conception objective de la dignité humaine qui se fonderait « *sur l'appartenance de l'individu à l'humanité, qui amène à faire prévaloir, quand est en cause une valeur propre à la condition humaine, l'universel sur les préférences singulières* »¹⁴, la vie sur les convictions personnelles. Outre Atlantique, ou même en Allemagne¹⁵, une conception subjective de la dignité humaine qui renverrait à l'idée d'autonomie personnelle, à ce « *fait moral* », pour reprendre les mots d'un auteur cité par le juge Stevens dans une décision de la Cour suprême des États-Unis en 1986¹⁶, « *selon lequel la personne appartient à elle-même et non aux autres, ni à la société comme un tout* ». D'un côté, au nom de la dignité humaine, la préférence doit être donnée à la vie ; de l'autre côté, c'est aussi au nom de la dignité humaine que la préférence doit être donnée au respect de la volonté du patient. L'argument est d'autant plus sérieux que la conception subjective de la dignité humaine irrigue la jurisprudence canadienne ou américaine¹⁷, et qu'à l'inverse la conception objective de cette même dignité a été consacrée par la jurisprudence administrative française, à l'occasion de la célèbre affaire du lancer de nains¹⁸.

Dans le cas la jurisprudence *Senanayaké*, indépendamment de son pouvoir explicatif par ailleurs, l'argument peine toutefois à pleinement

14. M. Heers, concl. sur CAA Paris, 9 juin 1998, *Madame Donyoh et Madame Senanayké*, RFDA 1998, p. 1231.

15. L. Marguet, « Entre protection objective et conception subjective droit à la vie et à la dignité humaine : l'encadrement juridique de la fin de vie en France et en Allemagne », *La Revue des droits de l'homme*, 11/2017, mis en ligne le 9 janvier 2017, disponible sur le lien <https://journals.openedition.org/revdh/2866>.

16. *Thornburgh v. Amer. Coll. of Obstetricians*, 476 U.S. 747 (1986).

17. S. Hennette-Vauchez, « Le principe de dignité en droit américain », in C. Girard et S. Hennette-Vauchez (dir.), *La dignité de la personne humaine. Recherche sur un processus de juridicisation*, PUF, coll. Droit et Justice, 2005, p. 150.

18. CE, Ass., 27 octobre 1995, *Commune de Morsang-sur-Orge*, Lebon, p. 372, concl. P. Frydman ; *GAJA* et les références.

emporter la conviction¹⁹. Il est en effet difficile de regarder cette jurisprudence comme fondée sur telle ou telle conception de la dignité humaine. Le Conseil d'État a certes jugé que les médecins qui, au nom de la vie, méconnaissaient la volonté d'un patient, ne commettaient pas de faute. Il n'a pas pour autant *a contrario* jugé qu'ils en auraient commis une s'ils avaient respecté la volonté du patient au détriment de la vie. Le Conseil d'État a même pris soin de le préciser sur son site Internet pour éviter toute ambiguïté : « *Les motifs de cette décision ne signifient pas pour autant que, s'ils s'étaient abstenus de pratiquer des transfusions sanguines sur leur patient, les médecins auraient commis une faute* »²⁰. Ce « ni-ni » est difficilement conciliable avec la conception objective de la dignité humaine que l'on retrouve notamment exposée par le commissaire du Gouvernement Frydman dans l'affaire de Morsang-sur-Orge : « *La dignité de la personne, principe absolu s'il en est, ne saurait s'accommoder des conceptions subjectives que chacun peut en avoir, même l'intéressé* »²¹.

II.C- La différence de jurisprudence s'expliquerait-elle simplement par une conception différente que le juge se fait de son rôle ? Une différence entre un juge qui n'hésiterait pas à trancher clairement des questions éthiques ou de société, et un juge qui aurait la main qui tremble au moment de véritablement trancher ?

« Aux États-Unis », écrit ainsi le Professeur Zoller, « *la justice est politique moins parce qu'elle s'attaque à des hommes politiques ou juge des affaires que nous considérerions comme politiques ; la justice est politique dans un sens plus fondamental, en ce sens concrètement que les affaires de la cité, ses choix de société, son destin, ses libertés dépendent de son aval. Aujourd'hui, la plupart des choix de société aux États-Unis dépendent moins du choix des électeurs que de celui des juges* »²². En France, le vice-président du

19. Pour une critique de la présentation de la jurisprudence *Senanayké - Feuillat* comme fondée sur la philosophie kantienne, voir S. Hennette-Vauchez, « Kant contre Jéhovah ? », *D.* 2004, p. 3154.

20. Disponible sur le lien <http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiqués/La-transfusion-d-un-patient-pour-le-sauver-en-depit-de-son-refus-n-engage-pas-la-responsabilite-de-l-Etat>.

21. *RFDA* 1995, p. 1204.

22. E. Zoller, « La place de la justice dans la société américaine », communication présentée à l'Académie des sciences morales et politiques, 15 mai 2006, disponible sur le lien <http://academiesciencesmoraletpolitiques.fr/2006/05/15/la-place-de-la-justice-dans-la-societe-americaine/>.

Conseil d'État, s'exprimant sur le juge administratif face aux questions éthiques et reprenant les trois modèles du juge dégagés par François Ost, se félicitait que le Conseil d'État ne soit ni Jupiter, ni Hercule, mais plutôt Hermès²³. Dans sa note sous l'arrêt *Senanayké*, le Professeur Denys de Béchillon estimait que le Conseil d'État n'avait pas « voulu trancher net dans le conflit de valeurs »²⁴.

Le « ni-ni », ni droit absolu au refus de soins, ni devoir absolu de soigner, n'est toutefois pas un non-choix ; c'est un véritable choix. C'est un choix qui revient à laisser un pouvoir discrétionnaire aux médecins dans les cas les plus délicats²⁵. Là où les juges canadiens ou suisses respectent le choix de l'individu, privilégiant l'autonomie personnelle, le juge administratif français fait confiance aux spécialistes, laissant perdurer une forme de paternalisme médical. L'autonomisme aurait-il « mauvaise réputation » au Conseil d'État ? Avec la loi n° 2016-87 du 2 février créant de nouveaux droits en faveur des malades, il suit inéluctablement son « *chemin de petit bonhomme* »²⁶.

Mai 2019

23. F. Ost, « Jupiter, Hercule, Hermès : trois modèles du juge », in *Dire le droit, faire justice*, Bruylant, 2007.

24. *RFDA* 2002, p. 156.

25. En ce sens, voir L. Dubouis, *RDSS* 2002, p. 41.

26. G. Brassens, *La mauvaise réputation*, 1952.

POSTHUMOUS BIOETHICS: HUBRIS UNRESTRAINED

Thalia ARAWI¹, PhD and Zeid FOUNOUNI (PhD Candidate)

Every act and every inquiry, and similarly every action and pursuit is thought to aim at some good and for this reason the good has rightly been declared to be that at which all things aim.

Aristotle, Nicomachean Ethics, 1094a 1-3²

Daniel McCormick, a test pilot whose girlfriend was about to die after an accident, was suddenly faced with the existential anguish of mortality and separation. He suggests to his scientist friend to be cryonically frozen for a year to avoid witnessing the horror and pain of her death. Through a series of unfortunate events, he was forgotten in the abandoned lab for 53 years until he was stumbled upon and defrosted. He woke up unchanged to a very different world. Daniel discovered that his girlfriend had survived her accident and was living in a remote place. Medicine is never a hundred percent correct in its prediction. He also realized that he was aging very rapidly, so his focus became to get to his girlfriend before his rapid aging process incapacitates him. This is the plot of *Forever Young*, a movie released in 1992 with high public reviews. The movie has raised awareness about the process of cryogenics and made moviegoers, scientists, physicians, ethicists and policy makers ponder cryopreservation from a different angle: that of humanism and ethics. In real life, when Stephen Hawking was diagnosed at the age of 21 with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) back in 1963, physicians noted that he would not live more than a couple of years. However, he lived decades longer than the physicians predicted he would, and with an exceptional intellect that contributed greatly to the world of science.

1. Clinical bioethicist, Director of the Salim El-Hoss Bioethics and Professionalism Program (SHBPP) at the American University of Beirut Faculty of Medicine and Medical Center (AUB), and member of the National Consultative Committee on Bioethics in Lebanon.

2. Aristotle, *The Nicomachean Ethics* (Penguin Classics, 1974).

According to John Harris, because we have a moral obligation to save life, then we also have, by extension, a moral obligation to extend it indefinitely, basically calling for human immortality. Yet, he argues, *“better surely to accompany the scientific race to achieve immortality with commensurate work in ethics and social policy to ensure that we know how to cope with the transition to parallel populations of mortals and immortals as envisaged in mythology”*³. Cryonics is one such attempt at cheating death. In 2016, a 14-year-old girl from the UK with a serious disease who wanted her body to be preserved, just in case a cure was discovered and she could be healed, won a historic legal fight shortly before her death. The ruling of the judge was, as he noted, not about the rights or wrongs of cryonics but about a dispute between parents over the disposal of their daughter’s body. The fact was that while her mother supported the girl’s wish, the father did not. She was cryopreserved in the US⁴.

Man has been preoccupied with the notion of immortality since time immemorial. In the Mesopotamian poem, “The Epic of Gilgamesh”, the protagonist hero, after a long series of conquests and losses, seeks immortality as a last adventure and is met with devastating failure. His realization is final as represented in these lines:

*“What you seek you shall never find.
For when the Gods made man,
They kept immortality to themselves”*⁵.

Greek mythology tells the tale of Chronos (Time), born from Earth and Heaven and the most terrible of all of their children. This myth is about demolition and bereavement as Time guides human beings (his children) to death. Every birth’s destiny lies in death: afraid that one of his children would overthrow him, Chronos eats them and by that crushing immortality. Yet, the existential crisis of humans is that they are aware of the linearity of time mired by death. Posthumous medicine marks the rebirth or resurrection of Chronos’ children and their attempt to cheat death and destroy time. Cryonics, this magic fountain, pours waters that will never be available except for the wealthy few, which, in and by itself,

3. J. Harris, “Immortal Ethics,” *Annals of the New York Academy of Sciences* 1019 (2004): 527-534.

4. BBC, “Terminally ill teen won historic ruling to preserve body,” November 18, 2016, <https://www.bbc.com/news/health-38012267>.

5. The Epic of Gilgamesh (ca. 2200 BC).

creates a painful gap between those who can afford it and those who cannot, and this could be listed under the rubric of the disadvantaged being denied access to healthcare. Imagine if this process actually works, the end result is a society composed of only the rich elite. The cryonic process is well beyond the average person's financial capabilities, at least for now, not to mention that its scientific validity has not yet been proven, just like that of cord blood banking. Yet, the public, a prey to the media and scientific hypes, cling to anything that might give hope for a better, longer life. Mortality as a human condition has always haunted humans whose longing for immortality often pushes them to try morally dubious things and scientifically aberrant experiments.

The concept of immortality is also found in the Iliad, the Odyssey, Shakespeare's plays and many other works of literature. With the hurried development of emerging medical technologies, like regenerative medicine, gene therapy, stem cell research and telomere manipulation over the last few years, scientists, physicians, and ethicists have been battling through ethical issues related to life extension. We live in an age where we yearn for a science fiction life style, but one that is totally ignorant of what might lay ahead: *"The prospect of humans living forever is as unlikely today as it has always been, and discussions of such an impossible scenario have no place in a scientific discourse"*⁶. The possibility of a tremendously long life cannot but raise solemn questions about the true yearning for such a life without consideration of the quality this life might have as well as the relevance of such a leap on what it means to be finite humans. Nevertheless, we have entered the realm of posthumous medicine.

Posthumous medicine raises these questions amongst many others and brings forth a number of concerns that we cannot afford to brush aside any longer, simply because technology is evolving at a rapid pace and the leap from imagination to practice is becoming all too hurried. Scottish philosopher David Hume once remarked that whatever we can imagine is possible. The old Chimera (hybrid creature comprised of the parts of more than one animal usually portrayed as a lion, with the head of a goat ascending from its back, and a tail that ends with a snake's head) we find

6. J. Olhansky, L. Hayflick and B. A. Carnes, "The Truth about Human Aging," *Scientific American* (2002), <http://www.scientificamerican.com/article.cfm?id=the-truth-abouthuman-agi>.

in Homer's *Illyad*⁷ is now a reality⁸. Put simply, a chimera is made up of cells from two or more "individuals", which is to say that it contains two sets of DNA, with the code to make two distinct organisms. Reminiscent of the creatures in Wells' *The Island of Doctor Moreau*⁹, who transformed beasts into humans by sculpting their bodies and their brains into his own image, scientists tried to walk an untrodden path, perhaps too hastily, maybe a step too far: the hope is to implant human stem cells in an animal embryo in the hope that it will grow specific human organs, this experiment could, at least theoretically, provide a solution for organ shortage by providing a ready-made replacement for a diseased organ like a liver, a kidney or a heart. Ethically unrestrained experimentations have produced questionable results; thus, we now have Geeps: A goat-sheep chimera. The approach could, in theory, provide a ready-made replacement for a diseased heart or liver – eliminating the wait for a human donor and reducing the risk of organ rejection¹⁰. Newman, a cell biologist at New York Medical College, US remarks that he has been concerned about the course of this research ever since the making of the *Geep* in the 1980s. The UK has recently given green light for chimera experiments to proceed¹¹. In August 2016 the US National Institutes of Health (NIH) announced its plan to lift its moratorium on funding chimera research, in place since 2015. The world awaits in hope and horror, many fearing a future that will distort the line between human and non-human animals, wondering whether the "product" should be given the rights of a human or an animal and whether scientists are playing God, whether this will mark the dehumanization of humans reminiscent of transgenic animals. As Newman noted: "*It's not that people are aspiring to create abominations [...] but things just keep going, there's no natural stopping point.*" Still, whatever deductions we attain, it is important for us to be cognizant of the

7. Homer, *The Illyad* (Penguin, 1985), Book 16.

8. H. Thurston Peck, *Harpers Dictionary of Classical Antiquities* (1898).

9. H. G. Wells, *The Island of Doctor Moreau* (Bantam Classics, 1994).

10. We also ponder whether we as humans imbue different organs with different levels of emotional quality/meaning? Is it easier to donate a loved one's kidney, liver, retina, heart, lungs, than to donate their face?

11. Daily Mail, "[UK] Fertility watchdog to allow use of human-animal chimera embryos for experiments," March 9, 2007, <https://www.geneticsandsociety.org/article/uk-fertility-watchdog-allow-use-human-animal-chimera-embryos-experiments> posted in Center for Genetics and Society.

fact that the aftermaths could extend far beyond the science at hand. “*How we talk about humans during this debate may inadvertently change how we look at ourselves*”, writes Evans, a sociologist at the University of California San Diego, US. When Pendrick managed to flee from the island of Doctor Moreau, he goes back to a life of isolation in the English countryside. After having seen the shattered boundaries between species, he simply could not longer meet another human being without seeing inside him/her a beast which resides in everyone. He favored to spend the lonely nights watching the heavens.

Something in each and every human being, once away from the theoretical promises of science and having faced the atrocities that a science without conscience can lead too, feel the need to escape to an island where there is simple truth and embrace mortality with peace. One question that needs to be answered is what is our view of human nature? The mind-body dualism presented by French philosopher René Descartes in his *Discourse on Method*¹², which offers a view of the dead body as object, ignores a complex plurality of cultural and social perspectives on the body after one is deceased. One need to look at the emotionally charged encounter between physicians and patient family when the former suggests an autopsy precisely since existence is a social construct that is inextricable from the totality of the culture the individual belongs to, most importantly the community and family unit. While one might argue that an autopsy offers a distinctive medical practice from which a deceased patient does not benefit and that it still provides data for quality improvement, learning and evidence for criminal prosecution, the practice is not much welcomed practice in most Arab countries, particularly Muslim ones, which tend to believe that autopsy is a form of maiming which dishonors and violates the deceased who should be honored via immediate burial. Coronaries are often seen as culprits in adding to the pain of bereavement that families undergo. Indeed, coroners are not oblivious to this fact: They are quite aware of this in the context of suicide determinations (and perhaps in all contexts) and recognize that their findings are often

12. R. Descartes, *Discourse on Method* (Philosophical Library/Open Road, 2015).

informed by the distress of the family during an investigation or autopsy¹³. Various individuals judge that medicine ends (or should end) with death. Different stakeholders (police, physician, family, law, etc.) might have different competing interests with the deceased, yet, one can also argue that the end does not justify the means. Anatomy lessons become hardest on medical students when they reach the face and the hands of the cadaver precisely because these are a clear attestation of a person who lived, similar to many others they know. They carry souvenirs and proofs of a life once lived, of a person still, albeit in a strange way, present in the corpse which lies cold and lifeless on the dissection table. It is precisely because of that that many teaching hospitals actually hold a ceremony to honor the cadavers (the first patient) at the end of their anatomy class. As noted by Jones,

“When we turn to a cadaver’s instrumental value, we recognize that it serves as a vital source of memories and responses [...] As we remember a person who has died, we respect the person who was. All that remains of the person is the cadaver, and yet our respect for that person, and for the memory of that person, leads to respect for the person’s remains, a link that is not readily broken”¹⁴.

The same holds true when it comes to rehearsing procedures on the newly dead, an act that is deemed unethical, inhumane and morally objectionable. Yet, medical students and physicians look at this as an opportunity to learn and teach. Dead body simulation is performed on the dead before the onset of rigor mortis. While some argue that this technique has potential benefits for offering real-life in-situ experience for neophyte physicians, the practice remains laden with ethical and humane concerns. However, consent for this is never sought because of the torment and agony this might cause and since most medics are quite aware that this consent will never be obtained. Here too, we are in the gambit of posthumous medicine, albeit in the field of medical education. Questions abound: As a living being, a patient’s autonomy has to be respected, yet do the same laws apply (or should apply) after death?

13. G. Tait, B. Carpenter, “Suicide and the therapeutic coroner: Inquests, governance and the grieving family,” *International Journal for Crime, Justice and Social Democracy* 2, no. 3 (2013): 92-104.

14. DG. Jones, *Speaking for the Dead: Cadavers in Biology and Medicine* (Farnham: Ashgate Publishing, 2000), 57.

Are family members to be told before (consent) and/or after (disclosure)? Is substituted judgement sought? And if yes, would it be considered true consent when given under such duress? Can one argue that by learning on the newly dead, medics are harming the dignity of the diseased by treating him/her as a tool, thus hurting the family and, perhaps quite importantly, is this not making the neophyte physicians callous and numbs their empathy via a horrific objectification of the dead, which all of a sudden shifts from being a person they have tried to save to a tool to practice on? We argue that practicing procedures on the newly dead without authorization teaches trainees to put their own self-interest first. This is disrespectful of dead patients and their families and therefore quite harmful even in the context of professional formation.

MEDICINE AND THE LEAP INTO POSTHUMOUS MANAGEMENT

Sami (not his real name) was a 34 years old patient who was brought to the Emergency Department after a severe motor-vehicle accident.

After a lot of work, it turned out that the patient was practically brain dead (although that term needs to be reconsidered in modern medicine and bioethics). While awaiting confirmation based on the The Glasgow Coma Scale, the wife approaches the attending physician requesting postmortem sperm retrieval, on the account that she and her husband have always wanted a child. There were no advance directives to that effect, yet, the wife contended that her husband was trying to conceive with her and died unexpectedly, and she argued that her request should not be denied just on the basis that he did not have the farsightedness to make an advance written directive, particularly in a country where such directives are rarely considered binding as they do in the West and with no proof of any verbal expression on behalf of the patient prior to the accident. His parents, however, refused to consent to this procedure. This was a Pandora's box being open under dire circumstances. As noted by Jansen, "[m]any dying patients take comfort in the fact that they have children, that it is not the end of the road genetically. On the other hand, among the causes of anguish adolescents have in facing death is unfulfillment of their procreative instincts"¹⁵.

15. R. P. Jansen, "Sperm and ova as property," *Journal of Medical Ethics* 11, no. 3 (1985): 123-126, at p. 123.

Several questions arise: Does the wish of the mother to give birth to an orphan has priority over the child's basic right to two living parents?¹⁶ Noting that this was a form of "planned orphanhood", Landau argued that it should not be done under any circumstances. Even if this was a right and, perhaps, a religious obligation (according to some religions which view procreation as a duty among married couples), some argue that the psychological effect of such a birth will have tremendous future negative repercussions on the born child. The patient and his wife were Muslims, and according to Islam, the covenant of marriage is dissolved with death. While requests for posthumous sperm retrieval will most likely increase because of technological advances and with more people knowing about it, this alone does not make the case easy to solve as a number of relevant considerations will always need to be tackled, the most important of which is the prevailing lack of consent from the deceased while alive. The consent being absent, it is a clear violation of the reproductive autonomy of the deceased and could cause potential harm for the child to be. Indeed, Schiff noted that "*respect for individual autonomy and dignity requires that the deceased's body should not be used in a way that, in all probability, was never contemplated in life*"¹⁷.

In the case above, and after a long clinical ethics workup, it was revealed that the wife and the parents of the patient were on very bad terms, and that the patient was a wealthy businessman and his wife wanted the child to be able to inherit. Sperm retrieval was not made. The patient passed away and life went on. Postmortem sperm retrieval is only one practice of posthumous medicine, generally defined as medical interventions that occur after death or with death. It also includes performing autopsies, post-mortem organ donation, cryopreservation, posthumous healthcare data (including medical records and genomic information), etc.

In this article, we will be looking at the posthumous medicine from a medical ethics perspective, highlighting important issues that we feel need to be addressed before scientists and medics can perform such complex and morally laden health or medical technological advanced processes, defined by the WHO as the application of organized knowledge and skills

16. R. Landau, "Planned orphanhood," *Social Science & Medicine* 49 (1999): 185-196.

17. A. R. Schiff, "Posthumous conception and the need for consent," *Medical Journal of Australia* 170, no. 2 (1999): 53-54.

in the form of devices, medicines, vaccines, procedures and systems developed to solve a health problem and improve the quality of life¹⁸. While we will not try addressing these complex ethical issues and finding solutions to them (as this would require a book on its own), we will shed light on these issues in the hope that our readers will ponder them and realize that posthumous medicine is not to be taken at face value. The most pressing question is whether a dead human body has rights attached to it. Do we cease to be dignified humans once we die? From this emanates a number of other important questions: do our rights as humans end when we die? What and who defines what a person is? Is this definition fixed or does it change with time and technological developments? When do we cease to exist as humans? When do we cease to exist as anything for that matter? Do we exist as non-humans after we cease to exist as humans with human rights? Does that state of existence bear with it any right of its own, or even, do any of our rights as humans trickle down to our state of “not existing as humans (not alive anymore)”.

The answer to these questions is essential for any attempt at looking at the morality, or lack thereof, of posthumous medicine.

Frank Ostaseski, a leader in the field of end-of-life care and founding director of the Zen Hospice Project teaches that dying is not simply a medical event, and that we have to stop treating it as if it were. Medical practitioners who have to deal with death on a daily basis are impacted as human beings as much as the patients and their loved ones. Ostaseski gives the example of a physician that approached him at one of his workshops. *“Her training had exhausted her. Her training was designed to exhaust her, actually. Now she was working in a major city hospital. One of her jobs, on the night shift, was to declare people dead. She said it was very mechanical for her. She just felt as though she was losing her humanity. She hoped that I might be able to give her some Buddhist practice which could help. I usually go toward the individual’s past experience, trusting that we can discover something that would be useful. I said to her that it might be possible to learn something about Buddhism in a short time, but instead maybe she should look to her own lineage, that of physicians, of healers. What could she*

18. World Health Organization, “World Health Assembly: resolutions and decision - Geneva, 9 November 2006,” May 2007, https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHASSA_WHA60-Rec1/E/WHASS1_WHA60REC1-en.pdf.

find in her own lineage that might support her? I told her how we care for people after they die, how we bathe their bodies, how we treat them with as much respect after death as before.

Months later, a mutual friend who runs a support group for physicians asked me, "What did you say to this woman?" This physician was doing something very interesting. When she made her rounds, in addition to carrying her stethoscope, she carried a small bag with a special cloth, a candle, and a vial of sweet oil. She would make a small altar on the table next to the person who had died. She placed the candle on it, along with something that was special to the person who had died. If there were family members there, she would talk to them. She would anoint the person with the oil, and sometimes say a prayer. Every spiritual tradition has some way of anointing the dead. It was a radical step for her"¹⁹. The actions of this physician may not change anything for the deceased person but the attitude she assumes towards the dead, her posthumous regard and ethical stance towards the dead patient, benefits her as a medical practitioner and a human being. Posthumous harm is real and affects the living even if materialists deny that harm could be done to a deceased person.

According to physician and philosopher Edmund Pellegrino, medicine is about clinical encounters and it involves the scientific knowledge as well as the reasoning processes of the physician, personal relationship as well as consultations aimed at healing the ill person. According to him, *"this clinical, face-to-face encounter is the starting point for a philosophy of medicine and is the root of its internal morality"*²⁰. Indeed, this medicine is *"the physician's locus ethicus whose end is a right and good healing action and decision"*²¹ (Pellegrino, 1979). To those who would like to argue that posthumous medicine is not clinical medicine, we contend that any encounter between a patient and a doctor is clinical medicine and the deceased remains a patient. The internal morality of medicine revolves around a set of core values to which the profession of medicine is ordained. It is basically centered on caring, curing and when cure is not

19. J. Flower, "Excerpts from Conversations with Frank Ostaseski," <https://www.mettainstitute.org/pdfs/Work-Life-Wisdom.pdf>.

20. E. Pellegrino, *Humanism and the Physician* (University of Tennessee Press, 1979). Quoted in E. Pellegrino, "The Internal Morality of Clinical Medicine: A Paradigm for the Ethics of the Helping and Healing Profession," *Journal of Medicine and Philosophy* 26, no. 6 (2001): 559-579.

21. *Ibid.*

possible, to help the patient live with as much dignity as possible. Internal ends transcend the limits of the here and now precisely because they are a function of the clinical encounter and the existential nature of illness and what it brings about. They defy space and time because sickness is a universal plight and the patient has entrusted the physician with his health. This makes the practice of posthumous medicine as one that verges more towards the external ends, often a factor of cultural contexts, social constructions, as well as power and money. Thus, medicine is about *Recta Ratio Agibilium* and one cannot but wonder whether a virtuous physician will acquiesce to posthumous medicine blindly, without actually spending the time looking for the particulars of the specific case, which makes all the difference.

“Recta Ratio Agibilium is a Latin phrase articulated by Thomas Aquinas meaning “the right reasoning in acting” (Pellegrino E, Thomasma D. The virtues in medical practice. New York: Oxford University Press; 1993). The phrase encompasses Aquinas’s notion of prudence, the capstone virtue, which provides order among the intellectual and moral virtues, while also providing for a right balance between means and good ends. With regards to clinical medicine, “the right reasoning in acting” applies to a physician’s ability in ordering scientific facts, external goods, and moral virtues in a way that prioritizes the good of the patient. The virtuous physician will be one who habitually chooses the right thing in concrete clinical situations. The integrity of the physician patient relationship is, thus, rooted in the physician’s ability to virtuously discern “the right reasoning in acting” in specific cases”²².

Thus, the question remains as to whether the internal ends of medicine (which are traditionally to cure, care and to help) are respected with posthumous medicine and if yes, how and when? It is incumbent on us to appreciate the fact that medicine and ethics cannot, and indeed, should not be separated. Indeed, ethics is part and parcel of medicine and by that we would like to argue that limiting one’s arguments and deliberations around the four main principles of bioethics, as presented by Beauchamp and Childress, only beg the question and leave a lot of important particulars unaddressed and thus, possibly, leading to the morally wrong deliberations and recommendations.

22. H. M. Olivieri, “*Recta Ratio Agibilium* in a medical context: the role of virtue in the physician-patient relationship,” *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 13, no. 1 (2018): 9.

The case of Sami and the request of his young wife for post-mortem sperm retrieval might have looked simple and straightforward to the medical eye. Yet, the devil was in the details which ultimately meant that it was vital, in order to come up with a fair and moral recommendation, to look at the case from different angles: the law, religion, cultural dynamics, the psycho-social dimension, the financial situation, etc. In 2016, the world was perturbed by the story of Angel's 22-year-old mother Karla Perez who was taken to the hospital after vomiting caused by throbbing in her head. Physicians reported a massive brain bleed from a stroke the young mother had suffered. Notwithstanding, Karla was pregnant and a decision was made to keep her "alive" on life support for 54 days to give doctors enough time to deliver her baby whom she had named Angel, via C-section at 30 weeks and three days. This was yet another case where science interfered to redefine what life and death were, reminiscent of that of Marlise Munoz. Ethical issues that arise from this case are thorny: is it ethical to keep a brain dead pregnant woman alive to maintain a pregnancy? Should we consider the fact that several countries acknowledge the right to refuse treatment in advance, and the right for surrogate decisions makers (families, for example) to make decisions for loved ones who have lost decision-making capacity, be reformed because of the rights of the growing fetus? Yet, perhaps the most serious concern is that Angel will eventually realize that he has grown in the womb of his deceased mother who was reduced to a "*human incubator*". The plethora of psychological repercussions will remain to be seen as time passes by and as Angel becomes older to finally face the truth and communicate what it all means and feels.

To be spot on, posthumous bioethics will need to factor in a number of relevant considerations which include, but are not limited to, power, money, politics, medical technology, culture, law, religion, and of course all the stakeholders. As such, there are not sacred cows when it comes to deciding whether a certain procedure is morally acceptable or not. What is truly needed is prudence coupled with practical wisdom (Aristotle's *phronesis*).

Mary Shelley's *Frankenstein* is perhaps one of the earliest novels which took readers to the front of science as a means to create life. Victor, a flawed, obsessed student, zealously reads massive volumes and refines

his experiments to finally manage to tamper with life and death and create a creature out of body parts gathered from the deceased. After he succeeds in his labors, Frankenstein rejects his creation: As soon as the “monster” comes to life, Victor is filled with intense revulsion. He explains, “*the beauty of the dream vanished, and breathless horror and disgust filled my heart*”²³. This rejection of the monster led to a torrent of misfortunes. The subtitle of the book, *The Modern Prometheus* reminds the readers of the hubris that led to Prometheus the titan being punished by the god of Mount Olympus by being chained to a rock with an eagle eating the titan’s liver. It did not end there. Through a myth of eternal return, the liver re-grew every night and the eagle returned each day to unendingly torture Prometheus. Frankenstein, the modern Prometheus, addresses the ominous consequences of “playing God.”

CONCLUSION

Posthumous medicine draws nigh. Some of its applications are already being experimented with. However, we argue that human nature being what it is, mainly governed by greed, the love of power, money and fame, we find ourselves in our excitement for scientific discovery, accolades, and financial rewards blinded towards the ethics of the natural order. Every action has reverberations in the natural order that could either enhance it or disturb it. Cryonics, as a posthumous intervention, has yet to prove its part in enhancing the natural order of things and its benefit for humanity. All arguments presented for the benefits of the process are speculative and pseudo-scientific, a process whose reversibility is based on theory and not on a single case of successful practice so far. This can be considered a curse or a blessing. All depending on where we come from and the premises we operate from. Analysing the legal status of individual with the tradition of the International Declaration of Human Rights, citizenship rights, will and testament reveal an admittance to the rights of the deceased and thus granting him/her, if only hypothetically, what we call “*Posthumous rights*”.

23. M. Wollstonecraft Shelley, *Frankenstein, Or, The Modern Prometheus* (Wordsworth Classics, 1999), p. 454.

Greek mythology never ceases to fascinate us with its relevance thousands of years later. In addition to Chronos and Prometheus, we are reminded of Asclepius.

The story of Asclepius, usually personified as standing while dressed in a long cloak, holding a staff with a serpent coiled around it (the symbol of medicine) was a demi-god, a son of Apollo, who later became the god of medicine and healing in ancient Greece, is a cautionary tale well worth pondering. Though the gods celebrated Asclepius' many wonder cures for humanity, they drew the line at his practice of reviving the dead. A great healer, Asclepius transgressed by bringing one of his patients back from the dead. The angered Zeus killed him with a thunderbolt for disturbing the natural order of things and tampering with death by reviving a dead man. According to the Romans, Apollo entreated that Asclepius be positioned amongst the stars, which was permitted by Zeus who turned the former healer into the constellation Ophiuchus, the serpent-bearer visible to the naked eye on a clear summer night. Perhaps, a reminder to all of us that not everything we can do, we should do. Medical technology often offers us a chance to see things differently, yet, via a lens that can, oftentimes, cause moral myopia. As Leon Kass eloquently phrased it in his *The Wisdom of Repugnance*:

*"Part of the blame for our complacency lies, sadly, with the field of bioethics itself, and its claim to expertise in these moral matters. Bioethics was founded by people who understood that the new biology touched and threatened the deepest matters of our humanity: bodily integrity, identity and individuality, lineage and kinship, freedom and self-command, eros and aspiration, and the relations and strivings of body and soul"*²⁴.

Further, Kass notes:

"Revulsion is not an argument; and some of yesterday's repugnancies are today calmly accepted - though, one must add, not always for the better. In crucial cases, however, repugnance is the emotional expression of deep wisdom, beyond reason's power fully to articulate it. Can anyone really give an argument fully adequate to the horror which is father-daughter incest (even with consent) or having sex with animals, or

24. L. Kass, "Wisdom of Repugnance," *Valparaiso University Law Review* 32, no. 2 (1998): art. 12.

*mutilating a corpse, or eating human flesh, or even just (just!) raping or murdering another human being? Would anybody's failure to give full rational justification for his or her revulsion at these practices make that revulsion ethically suspect? Not at all. On the contrary, we are suspicious of those who think that they can rationalize away our horror, say, by trying to explain the enormity of incest with arguments only about the genetic risks of inbreeding"*²⁵.

Had Daniel McCormick not undergone the cryogenic process he would have lived a full and happy life with his girlfriend. The hubris he committed was punished by a life of separation. We need to be weary of a hubris unrestrained. Ultimately, *"the good things that men do can be made complete only by the things they refuse to"*²⁶.

May 2019

25. *Ibid.*

26. P. Ramsey, *The Ethics of Genetic Control* (New Haven: CT, 1970), 122-123.

LA FIN DE VIE

Arrêt de vie et dignité humaine

Président de séance : Michel SCHEUER s.j.

Recteur honoraire de l'Université de Namur (Belgique), vice-recteur de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, directeur du Centre universitaire d'éthique, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université Saint-Joseph et du Comité d'éthique médicale de l'Hôtel-Dieu de France (Beyrouth), membre du Comité consultatif national de bioéthique du Liban.

Intervenants :

- François VIALLA

Professeur à l'Université de Montpellier, directeur du Centre Européen d'Études et de Recherche Droit et Santé, membre du collège du Haut Conseil de la santé publique, membre du Conseil d'orientation de l'Espace régional Éthique Occitanie.

- Monia BEN JEMIA

Professeur à la Faculté des sciences juridiques, politiques et sociales de Tunis, Université de Carthage.

- Carlo AKATCHERIAN

Pédiatre, professeur de médecine, membre correspondant de l'Académie Nationale de Médecine de France.

- Jacques FIERENS

Professeur à l'Université de Namur, avocat au barreau de Bruxelles, membre du Comité consultatif de bioéthique (Belgique), membre du Conseil scientifique et du Comité d'éthique de l'Office de la naissance et de l'enfance (ONE).

HABES SOMNUM IMAGINEM MORTIS¹

François VIALLA²

Comment ne pas évoquer le sommeil et la mort à la lecture de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016³ et singulièrement des dispositions relatives à la « [...] *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* [...] »⁴... Déjà Homère⁵ associait Ὑπνος⁶ et son frère jumeau Θάνατος⁷, tous deux fils de Νύξ⁸.

Certains contesterons la qualification et la compétence des juristes pour aborder une question aussi sensible que celle ici étudiée. Assurément l'auteur se doit d'apporter une précision : « *Non sum medicus* »⁹.

1. « Le sommeil image de la mort », Cicéron, *Tusculanae disputationes* (1, 38, 99) ; Le présent article est une version actualisée de l'étude publiée à la *RGDM* 2016, n° 59, p. 87 et s.

2. Professeur des universités, Directeur du Centre Européen d'Études et de Recherche Droit & Santé (UMR 5815), Université de Montpellier.

3. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF*, n° 0028 du 3 février 2016 ; P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », *JCP G*, n° 8, 22 février 2016, doct. 240 ; A. Cheynet De Beaupre, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », *D.* 2016, p. 472 ; E. Terrier, *Gaz. Pal.*, 29 mars 2016, n° 13 ; Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Petites affiches*, 18 mars 2016, n° 56 ; P. Veron et F. Violla, « La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? », *Médecine et Droit*, 2016, n° 139, p. 85 et s. ; F. Violla, « Fin de vie, la loi est adoptée ! », *Rev. Droit et Santé*, n° 70, 2016, p. 261 et s.

4. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, art. 3 ; *Code de la santé publique*, art. L. 1110-5-2.

5. Homère, *Illiade*, 14, 231-16, 672 ; J.-P. Vernant, *L'individu, la mort, l'amour*, Folio histoire, p. 81 et s. ; J. Verdon, « Dormir au Moyen-Âge », *Articles et Mélanges*, in *Revue belge de philologie et d'histoire*, t. 72, fasc. 4, 1994, p. 749 et s., Histoire médiévale, moderne et contemporaine, https://www.persee.fr/doc/rbph_0035-0818_1994_num_72_4_3965.

6. Hypnos : le Sommeil.

7. Thánatos : *personnification de la mort* ; Homère, *Illiade*, 14, 231-16, 672 ; J.-P. Vernant, *L'individu, la mort, l'amour*, op. et loc. cit.

8. Nyx : déesse de la Nuit.

9. « *Non sum medicus* », Isaïe, III, 7 ; « *Non sum medicus nec medicinae prorsus experts* » (Je ne suis pas médecin, mais je ne suis pas dépourvu de connaissances médicales) ; voir aussi N. Andry De Boisregard, *Cléon à Eudoxe touchant le mémoire des chirurgiens contre la prééminence de la médecine sur la Chirurgie*, 2^e éd., M. DCC. XXXIX, p. 82-83 ; Democritus Junior, *The anatomy of Melancholy*, vol. 1, London, 1821, p. 23 : « I say with Beroaldus : « *Non sum medicus, nec medicinae prorsus experts* » ».

Les développements qui suivent sont donc bien ceux d'un juriste¹⁰ et n'ont pas d'autres prétentions. Comme le souligne le Conseil d'État, « *Le choix a été fait, dans notre pays, d'appréhender la question de la fin de vie par le prisme du droit. À plusieurs reprises, le législateur s'est saisi de cette question, permettant de consacrer dans notre droit positif les principes et les règles rappelés plus haut relatifs à l'accès aux soins palliatifs, au respect de la volonté des malades ou encore au refus de l'obstination déraisonnable. En dépit de ces avancées juridiques, la question du mal mourir n'a pas été complètement résolue. Une telle situation nous rappelle avec force les limites de l'instrument juridique pour appréhender les situations de fin de vie. L'humilité s'impose tout d'abord au législateur comme au juge eu égard à l'effectivité limitée de leurs décisions, la diversité et la complexité des situations de fin de vie reprenant souvent le pas sur la généralité et la pureté des règles de droit. La seule mobilisation du vecteur législatif peut en outre avoir pour effet de centrer les débats sur les seuls questionnements évoqués plus haut relatifs aux bornes des actions médicales d'accompagnement vers la mort. Or, aussi redoutables soient-ils, ces questionnements sont loin de résumer les enjeux du mal mourir dans notre pays, quand l'accès effectif aux soins palliatifs, consacré en droit positif depuis 1999, n'est toujours pas garanti* »¹¹.

10. M.-F. Callu, autour de la mort variation sur « Madame se meurt, Madame est morte », *RTD civ.* 1999, p. 313 ; M. Touzeil Divina *et al.* (Dir.), *Traité des nouveaux droits de la mort*, t. I et II, L'Épilogue/Lextenso, 2014 ; B. Calais, « La mort et le droit », *D.* 1985 ; chron. 73 ; B. Froger, « La mort et le droit », *Empan*, 2015/1, n° 97, p. 39 et s., <https://shs.cairn.info/revue-empan-2015-1-page-39?lang=fr> ; M. Iacub, « La construction de la mort en droit français », *Enquête* (revue en ligne), 7/1999, mis en ligne le 15 juillet 2013, <http://journals.openedition.org/enquete/1564> ; P. De Goustine, « La détermination de la mort en droit positif », *RDSS* 1990, p. 595 ; G. Lebreton, « le droit la médecine et la mort », *D.* 1994, chron. 352 ; F. Vialla, « La fin de la vie », in E. Martinez et F. Vialla (dir.), *Grand Avis du Comité Consultatif National d'Éthique*, LGDJ, 2013, Préf. D. Sicard ; du même auteur, « *Mortem omni aetati esse communem* », in *Mélanges en l'honneur du Pr. C. Hervé*, Dalloz, 2018 ; *Nascentes morimur* (Nous mourrons en naissant), *JCP G*, n° 8, 19 Février 2018, p. 217 ; V. Fortier et F. Vialla (dir.), « Le refus de soins », in *La religion dans les établissements de santé*, Bordeaux, LEH éditions, 2013, p. 319 et s.

11. Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », Étude à la demande du Premier ministre, Étude adoptée en assemblée générale le 28 juin 2018, section du rapport et des études, rapport disponible sur le lien https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/184000450.pdf, p. 127-128.

Pour aborder des sujets aussi complexes que la mort et la fin de vie, l'approche pluridisciplinaire choisie par le CEDROMA est la seule voie possible et on peut considérer que « pour se comprendre, il faut s'entendre, pour s'entendre il faut s'écouter et pour s'écouter il faut se parler ». Merci donc au CEDROMA d'avoir rendu possible ce dialogue.

Après bien des vicissitudes¹² et des débats passionnés, voire passionnels, un accord a été trouvé en commission mixte paritaire¹³ et la loi n° 2016-87 du 2 février 2016¹⁴ a été adoptée.

Présentée comme une simple évolution de la loi Léonetti de 2005¹⁵, la rédaction proposée suscite pourtant des réactions nombreuses et des interrogations multiples. La cohorte des « malcontents » est, pouvait-on en douter, nombreuse et hétéroclite. Les thuriféraires de l'euthanasie reprochent au texte sa pusillanimité¹⁶, d'autres critiquent, à l'opposé, les notables évolutions opérées.

Nombreux sont ceux qui ont dressé le constat de l'insuffisante connaissance et de la maîtrise parcellaire de la loi d'avril 2005. Pour pallier la méconnaissance du texte il fallait une réponse forte ! Le choix fut fait de répondre à l'ignorance de la loi par... une loi nouvelle¹⁷ !

12. Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », art. préc., l'auteur, tout en nuance évoque « un parcours parlementaire compliqué », nous le qualifierions volontiers de chaotique.

13. Sur les travaux et débats de la CMP voir Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), disponible sur le lien <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r3402.asp> ; F. Vialla, « Fin de vie (proposition de loi) : accord en commission mixte paritaire », *D.* 2016, p. 204.

14. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, *JORF*, n° 0028 du 3 février 2016 ; P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc. ; A. Cheynet De Beaupre, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », art. préc. ; E. Terrier, *Gaz. Pal.*, 29 mars 2016, n° 13 ; Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », art. préc. ; P. Veron et F. Vialla, « La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? », art. préc. ; F. Vialla, « Fin de vie, la loi est adoptée ! », art. préc.

15. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, *JORF*, n° 95 du 23 avril 2005.

16. Déjà à propos de la PPL, J.-P. Godefroy affirmait : « Ce texte n'est que de l'eau tiède », *Comm. Aff. Sociales*, Sénat 27 mai 2015, disponible sur le lien www.senat.fr.

17. J. Leonetti : « Faut-il refaire une loi pour réaffirmer, une fois de plus, la nécessité des soins palliatifs alors que la loi du 9 juin 1999 l'a déjà fait ? Ne faudrait-il pas que les lois soient plus efficaces plutôt que de les faire se succéder ? », *Assemblée nationale*, Première séance du lundi 05 octobre 2015, p. 7.

La voie de la proposition de loi fut finalement préférée à celle du projet. Deux parlementaires, de bords politiques opposés, MM. Claeys et Léonetti, ont, donc, été chargés de remettre un n^{ième} rapport¹⁸, mais surtout de rédiger une proposition de texte permettant d'envisager, sinon un consensus, du moins un accord large auprès de la représentation nationale.

Le *chorus* espéré n'était pas aisé à obtenir tant la question semble opposer les « factions »¹⁹ qui, au demeurant, usent toutes du même argument : la dignité, laquelle est instrumentalisée, écartelée et comme prise en otage²⁰. Un mot sera prudemment évité : « euthanasie »²¹. Peut-être pourrait-on conseiller à tous de relire Pascal : « *Je ne dispute jamais du nom, pourvu qu'on m'avertisse du sens qu'on lui donne* »²². Assurément le terme est devenu signe de discorde et a fait l'objet d'un glissement de sens évident. Une première signification peut être trouvée dans les propos de l'Empereur Auguste « *Sortitus exitum facilem et qualem semper optauerat. Nam fere quotiens audisset cito ac nullo cruciatu defunctum quempiam, sibi et suis « ὁθανασία » similem (hoc enim et uerbo uti solebat) precabatur* »²³. Thomas More évoque lui aussi la fin de vie et le suicide assisté dans son *Utopia*²⁴. On trouve, encore le terme euthanasie sous la plume de Bacon²⁵. Mais toutes les lectures ne sont pas aussi recommandables. Comment ne

18. F. Vialla, « Fin de vie : remise du rapport « Claeys-Leonetti » et annonce d'une proposition de loi », *D.* 2015, p. 17.

19. A. Cheynet De Beaupre, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », art. préc., évoque des comportements « claniques ».

20. *Ibid.*

21. F. Vialla, « L'instrumentalisation des mots : l'euthanasie », in P. Pedrot (dir.), Actes du Colloque *Le sens des mots en droit des personnes et droit de la santé*, 22-23 juin 2007, LEH numéro spécial, *RGDM*, 2008.

22. B. Pascal, *Provinciales*.

23. « Sa mort fut douce, et telle qu'il l'avait toujours désirée ; car, lorsqu'il entendait dire que quelqu'un était mort promptement et sans douleur, il souhaitait pour lui et pour les siens une fin pareille, en se servant de l'expression grecque euthanasia », Suetone, *La vie des douze Césars*, Auguste XCIX.

24. T. More, *L'Utopie*, Livre II, GF Flammarion, p. 190.

25. F. Bacon, *De dignitate et augmentis Scientiarum (Du progrès et de la promotion des savoirs)*, Livre II, partie 3, Gallimard, 1991, p. 150. Ce texte est la traduction française par M. Le Doeuff de *The two bookes of Francis Bacon of the proficience and Advancement of Learning Divine and Humane, to the King*, paru en 1605. Le même texte fut traduit en 1623 sous le titre (plus connu et cité par Kant au début de la *Critique de la raison pure*) : *De dignitate et augmentis Scientiarum*.

pas citer, ici, l'effroyable lettre d'Adolf Hitler relative à la « *Gnadentot* »²⁶. Rappelons que le terme allemand utilisé « *Gnadentot* » (mort de grâce ou mort miséricordieuse) renvoie au mot « *Gnadenschuss/Gnadenstoß* », qui signifie « coup de grâce » !

Plus proche de nous citons, encore, M. Jacques Attali : « *Je pense donc que l'euthanasie, qu'elle soit une valeur de liberté ou une marchandise, sera une des règles de la société future* »²⁷.

En 2002 la loi belge²⁸ définissait ainsi l'euthanasie : « l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de celle-ci ». La loi luxembourgeoise de 2009²⁹ précise à son article 1er :

« Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci.

Par assistance au suicide il y a lieu d'entendre le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci ».

D'évidence de l'empereur Auguste et Bacon aux législateurs belge et luxembourgeois, le terme a subi un glissement sémantique qui explique qu'il soit d'emploi controversé : « *Le mot est cependant devenu un mode d'exécution, qui n'est d'ailleurs pas réservé aux humains [...]* »³⁰, « *Comment est-on passé du concept de « bonne mort » baconienne à celui de « bonne mort » donnée ? Sans nul doute à cause de la médecine et d'un rapport nouveau à la société de plus en plus sécularisée* »³¹.

26. A. Hitler, Doc. TMI, Nuremberg, Doc. PS 630, cité dans C. Ambroselli, *L'éthique médicale*, PUF, « Que sais-je ? », avril 1994, p. 69, cité aussi par E. Martinet, *La notion d'accès aux soins en droit*, Thèse Droit Lyon III, 2010 ; P. Betremieux, « Le sinistre projet nazi de l'euthanasie des personnes handicapées mentales », *Espace éthique Ile de France*, 2008, <http://www.espace-ethique.org/ressources/article/le-sinistre-projet-nazi-de-l'euthanasie-des-personnes-handicapées-mentales>.

27. Entretien avec J. Attali, publié par M. Salomon dans son livre *L'Avenir de la Vie*, Segher, p. 274-275.

28. G. Schamps, « La réglementation belge relative à la fin de vie : L'euthanasie - Les soins palliatifs », *RGDM* 2006, n° 20, p. 292 et s.

29. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, disponible sur le lien <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>.

30. D. Sicard, *L'alibi éthique*, Plon, septembre 2006, p. 191.

31. *Ibid.*

Assurément l'approche choisie par la Belgique, ou plus récemment par le Luxembourg nous permettent de mieux percevoir la relativité du Droit tant dans l'espace que dans le temps. Montaigne déjà écrivait : « *Quelle vérité est-ce que ces montagnes bornent, mensonge au monde qui se tient au delà ?* »³².

Relativité dans l'espace, tout d'abord. Aux frontières de la vie, qu'il s'agisse de son commencement ou de son achèvement, les interdits posés, par le législateur français notamment, sont source d'effets pervers notables. Se développent, en effet, un « tourisme » de l'assistance à la procréation³³ et, à l'opposé, un « tourisme » de la fin de vie³⁴.

Relativité dans le temps, ensuite. L'encre de la loi de 2016 à peine séchée, se multiplient, déjà, des initiatives variées pour qu'évolue le droit français³⁵. On peut légitimement s'interroger : « *Faut-il refaire une loi pour réaffirmer, une fois de plus, la nécessité des soins palliatifs alors que la loi du 9 juin 1999 l'a déjà fait ? Ne faudrait-il pas que les lois soient plus efficaces plutôt que de les faire se succéder ?* »³⁶.

32. Montaigne *Essais*, II, XII, *Apologie de Raymond Sebond*, éd. Balsamo et al., Pléiade, p. 613 et s. ; « Plaisante justice qu'une rivière borne ! Vérité au-deçà des Pyrénées, erreur au-delà », Pascal *Fragment Misère*, n° 9/24.

33. Voir les liens suivants <http://www.mereporteuse.info> ; <https://babygest.com/gestation-pour-autrui-en-ukraine/> ; https://www.lemonde.fr/europe/article/2013/01/04/ukraine-ventres-a-louer_1812237_3214.html.

34. A. Bert, *Le tout dernier été*, Fayard, Octobre 2017 ; C. Schwaab, « Ces suisses qui nous aident à mourir », *Paris Match*, <http://www.parismatch.com/Actu/Societe/Suisse-suicide-medicalement-assiste-159044>.

35. Avis CESE, avril 2018, « Fin de vie : la France à l'heure des choix » ; « *Acta (non) est fabula* », *Rev. Droit et Santé*, n° 84, 2018, p. 616 et s., obs. F. Vialla ; Proposition de loi de J.-L. Touraine et plusieurs de ses collègues portant sur la fin de vie dans la dignité, n° 185, déposée le 27 septembre 2017 ; Proposition de loi de O. Falorni et plusieurs de ses collègues donnant le droit à une fin de vie libre et choisie, n° 288, déposée le 17 octobre 2017 ; Proposition de loi de C. Fiat, A. Corbière et D. Obono et plusieurs de leurs collègues relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne, n° 517, déposée le 20 décembre 2017 ; Rapport n° 582, fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne, par C. Fiat, Conseil économique, social et environnemental, « Fin de vie : la France à l'heure des choix, séance du 10 avril 2018 », *Avis du conseil économique, social et environnemental* présenté par P.-A. Gailly, rapporteur au nom de la commission temporaire « Fin de vie », http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_10_fin_vie.pdf ; « Licence to kill... retour probable », *Rev. Droit et Santé*, n° 83, 2018, p. 445 et s., obs. F. Vialla.

36. J. Leonetti, Assemblée nationale, Première séance du lundi 05 octobre 2015, p. 7.

Le contexte français³⁷ est aussi celui d'une mort refoulée tant au propre, avec une fin de vie médicalisée et hospitalisée³⁸, qu'au figuré. On ne parle plus de la mort, mais plutôt, par le biais de périphrases euphémiques, de fin de vie, de vie qui prend fin³⁹. Signe d'une société qui a oublié les enseignements du passé, le « passage » est toujours plus redouté : « *Crudelius est quam mori sempe mortem timere* »⁴⁰. Comme l'écrivait D. Sicard, « *Je veux bien être mort, mais je ne veux pas mourir ! Ou plutôt, je veux bien mourir, mais je ne veux pas avoir à mourir. [...] Aujourd'hui, un médiateur, en revanche, occupe tout l'espace, la médecine. [...] La mort lui est désormais déléguée [...]* »⁴¹. La médecine est alors tiraillée par des injonctions paradoxales, prolonger à l'extrême une vie lorsque la personne demeure autonome et inversement l'abréger lorsqu'elle est vécue comme insupportable.

37. B. Py, « Un médecin sentant la mort prochaine », in *Mélanges en l'honneur du professeur Gilles Goubeaux. Liber amicorum*, Dalloz-LGDJ Lextenso, 2009, p. 463 et s. ; B. Py, *La mort et le droit*, PUF, coll. « Que sais-je ? », 1997, n° 3339 ; B. Py (dir.), *La mort et le droit*, PUN, octobre 2010 ; M.-F. Callu, « Autour de la mort : variations sur « Mme se meurt », « Mme est morte » », *RTD civ.* 1999, p. 337 ; P. Letellier et al., *L'Euthanasie*, PUF, coll. « Que sais-je ? », n° 3595, 2017 ; B. Legros, *L'euthanasie et le droit*, 2^e éd., LEH, 2006 et *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation*, LEH, 2011 ; M. Touzeil-Divina et al. (dir.), *Traité des nouveaux droits de la mort*, t. I et II, op. cit. ; E. Terrier et F. Vialla (dir.) « L'Éthique et la Mort, *Ethos et Thanatos* », *RGDM* 2004, numéro spécial ; F. Vialla, « La fin de la vie », in E. Martinez et F. Vialla (dir.), *Les Grands avis du Comité consultatif national d'éthique*, LGDJ, coll. « Les grandes décisions », 2013, p. 371 et s. ; F. Vialla et al., « « ἄνα γὰρ φροντὶς οὐκ ἀλγεῖν φιλεῖ » : la « méprise » d'Euripide, quand le début de la vie croise la fin de vie », in G. Nicolas et A.-C. Reglier (dir.), *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, Les Cahiers du droit de la santé, n° 23, LEH, 2016.

38. Rapport n° 1708 de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004, p. 10, <https://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>.

39. F. Vialla, *Rev. Droit et Santé*, 2006, n° 11, p. 228 et s. ; E. Terrier et F. Vialla (dir.), art. préc. ; Rapport rendu au chef de l'État par la commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Rapport Sicard : penser solidairement la fin de vie*, évoque une « esquivance de la mort », p. 12, <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>.

40. Craindre la mort est pire que mourir, Sénèque le Rheteur, *Controversiae* 3, 5 ; « *Usque adeone mori miserum est ?* », (Jusqu'à quel point est-il triste de mourir ?), L'Énéide, v. 646, p. 756, n° 1028.

41. D. Sicard, *L'alibi éthique*, op. cit., p. 191.

Le constat est souvent dressé de la « *persistance du « mal mourir» dans notre pays* »⁴². Nombreux sont alors ceux qui, à l'instar d'Albus Dumbledore, affirment : « *Je dois avouer que je préférerais une sortie rapide et indolore plutôt que longue et répugnante* »⁴³. Mais réduire ainsi l'alternative - rapide et indolore *versus* long et répugnant - est pour le moins contestable, voire injurieux envers les extraordinaires équipes de soins palliatifs.

Le contexte environnant l'élaboration du texte n'est pas cependant cantonné aux seuls débats suscités par la proposition de loi. Il fut aussi dominé par de désormais incontournables affaires médico-juridiques⁴⁴ : l'affaire du Dr. B.⁴⁵ et celle de Monsieur Vincent L.⁴⁶, notamment. Ces procès planent indéniablement en arrière-plan des débats parlementaires.

42. Sénat, corapporteur commission des Affaires Sociales, Comptes rendus de la commission des Affaires Sociales, mercredi 27 mai 2015, Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, Examen du rapport et du texte de la commission.

43. J.-K. Rowling, *Harry Potter et les reliques de la mort*, Gallimard, 2007 ; l'auteur remercie C. Vialla pour cette référence « scientifique ».

44. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

45. Cour d'assises, Pyrénées-Atlantiques (1^{re} instance), Audience du 25 juin 2014, B. Legros, « L'affaire Bonnemaïson : un acquittement parce que... « ce n'est pas si grave » ? ! », *Rev. Droit et Santé*, n° 63, 2015, p. 105 et s. ; obs. sur CE, 30 décembre 2014, *M.B.*, n° 381245 ; *Rev. Droit et Santé*, 2015, n° 64, p. 301-302 ; G. Memeteau, « Le cas Bonnemaïson », *Médecine et droit*, mars 2015, n° 131, p. 30.

46. Voir TA Châlons-en-Champagne, 11 mai 2013, n° 1300740, *D.* 2013, p. 1216, obs. A. Mirkovic ; *JCP* 2013, p. 614, obs. F. Vialla et *LPA* 2013, n° 158-159, p. 6 ; *Rev. Droit et Santé*, 2013, n° 54, p. 507 ; G. Memeteau, *Médecine et Droit*, 2014, p. 129 ; TA Châlons-en-Champagne, 16 janvier 2014, n° 1400029, *D.* 2014, p. 149, obs. F. Vialla ; *Ibid.*, p. 2021, obs. A. Laude, *D.* 2015, p. 755, obs. J.-C. Galloux ; *Dr. fam.* 2014, p. 32, obs. J.-R. Binet ; *LPA*, 10 février 2014, p. 3, F. Vialla ; *LPA*, 4 avril 2014, p. 13, obs. G. Memeteau ; CE, 14 février 2014, n° 375081 : F. Vialla, *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 59, p. 1290 ; B. Legros, *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 59, p. 1257 ; CE, 24 juin 2014, n° 375081, *Rev. Droit et Santé*, 2015, n° 64, p. 188, note B. Legros ; N. Belrhomari, *RGDM* 2014, n° 53, p. 131 ; *D.* 2014, p. 1856, note D. Vigneau, p. 2021, obs. A. Laude, et *D.* 2015, p. 755, obs. J.-C. Galloux ; *AJDA* 2014, p. 1293, 1669, 1484, chron. A. Bretonneau et J. Lessi et note D. Truchet ; *JCP A* 2014, n° 26, p. 13, obs. M. Touzeil-Divina ; *JCP* 2014, p. 1392, note F. Vialla ; *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 61, p. 118, obs. B. Legros ; F. Vialla et al., *Médecine et Droit*, 2014, p. 135 ; « Dossier spécial Affaire Lambert », *Revue Générale du Droit*, juillet 2014 ; CEDH, Gde Ch., 5 juin 2015, *Lambert et autres c. France* : J.-P. Vauthier et al., *Médecine et Droit*, 2015, <http://dx.doi.org/10.1016/j.meddro.2015.07.005> ; F. Sudre, *JCP* 2015, 6 juillet 2015, p. 805 ; F. Sudre, *JCP* 2015, 22 juin 2015, p. 732 ; J.-G. Mahinga, *LPA*, 9 juillet 2015, p. 7 ; F. Vialla, *D.* 2015, p. 1212, « *Habes somnum imaginem mortis* », *RGDM* 2015, n° 56, p. 43 et s. ; M. Reynier et F. Vialla, *Revue Lamy Droit Civil*, 2015, p. 131 ; voir aussi G. Genicot, « Arrêt de traitement, droit à la vie, autonomie personnelle et patients vulnérables : Réflexions autour de l'affaire Vincent Lambert », *Journal des Tribunaux*, 2016, n° 6630, p. 17 et s. ; TA Châlons-en-Champagne, 20 avril 2018, n° 1800820, « *Acta (non) est fabula* », *Rev. Droit et Santé*, n° 84, 2018, p. 616 et s., obs. F. Vialla et *D.* 2018, p. 896.

In fine, la loi de 2016 est-elle ancrée dans la continuité ou doit-on la considérer comme un texte de rupture ? La lecture attentive des débats, notamment en Commission Mixte Paritaire, et de la rédaction qui en est issue permettra à chacun de se forger sa conviction. Les premières décisions de justice rendues sous l'empire de la loi Claeys-Leonetti permettent, elles aussi, d'éclairer le débat.

Si sur certains points la continuité est avérée, des évolutions sont notables, des doutes persistants sont bien présents et des points de rupture demeurent perceptibles.

I- LA CONTINUITÉ AVÉRÉE

Par certaines orientations majeures, la loi de 2016 est incontestablement ancrée dans la filiation de celles de 1999, de 2002 et de 2005.

S'il est un point peu discutable à la lecture du texte, c'est bien le rôle majeur et central de l'autonomie de la volonté. La personne voit son implication et son autorité accrues dans les décisions qui la concernent. Dans le droit fil des lois de 2002 et de 2005, celle de 2016 voit la place du sujet en constituer la pierre angulaire⁴⁷. Véritablement inscrite dans la « philosophie » du droit des patients, la loi s'intitule : « Loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». Il ne s'agit donc pas d'un texte circonscrit dans les problématiques de la fin de vie, mais bien d'une loi relative aux droits des patients, tout comme celle d'avril 2005⁴⁸.

La loi a pour point axial l'expression de la volonté du sujet.

Assurément bien des doutes tiraillent les soignants quand se pose la question de la « valeur » de la parole de la personne vulnérable, singulièrement en situation de fin de vie : « *Ce sujet complexe divise la communauté médicale* »⁴⁹.

47. F. Violla, « Fin de vie (proposition de loi) : accord en commission mixte paritaire », art. préc., p. 204 ; P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

48. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; le point est important si l'on se remémore que le Conseil d'État et la CEDH ont considéré que de ce fait le texte était applicable à la situation de Monsieur Vincent L. qui n'est pas précisément en fin de vie.

49. J. Leonetti, in Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., examen des articles, p. 7.

Une double question de légitimité de la décision⁵⁰ se pose. Les soignants bénéficient d'une légitimité du savoir, assise sur leur qualification et leur compétence et bien peu de patients sauraient leur faire concurrence sur ce point. La légitimité de la parole du patient est d'une autre nature. La décision que prend le malade n'a pas pour objet un soin ou un traitement mais... « lui-même », à travers son corps souffrant, élément de « sa » personne. Médecins, soignants, membres de l'équipe de soins, parents, proches, personnes de confiance, tous sont concernés par la décision, le patient, seul, est impliqué !

Assurément dans la décision prise ou à prendre, l'égalité de statut entre le médecin et le patient semble reposer sur une « fiction juridique »⁵¹. Faire du patient un égal en dignité et un pair en statut ne supprimera ni sa vulnérabilité ni sa dépendance, « *mais interroge la possibilité d'une autonomie dans la dépendance* »⁵². Sophocle déjà *n'écrivait-il pas « c'est quand je ne suis plus rien que je deviens un homme »*⁵³.

Le choix est résolument fait, aujourd'hui, de protéger non plus par l'incapacité de principe mais par l'autonomie⁵⁴. La loi du 2 février 2016 s'inscrit résolument dans ce mouvement.

Le rôle des soignants est particulièrement interrogé dans les situations d'impasse thérapeutique et de fin de vie. Mme Cheynet de Beaupré évoque fort à propos le mythe d'ἄσκληπιός et le sort que Zeus lui réserve⁵⁵. Le médecin n'est pas un « trompe la mort ». Mais il ne peut non plus abandonner le patient face à l'issue inéluctable. Rappelons que le terme « palliatif » plonge ses racines dans le « *pallium* », ce vêtement qui servait à la fois de manteau et de couverture. Le *pallium* n'est pas destiné à cacher en recouvrant ce que l'on ne veut plus voir, il protège ! Saint Martin

50. P. Veron, *La décision médicale*, Thèse Droit Montpellier, 2015.

51. J.-P. Pierron, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, 2007, n° 25-2, p. 43 ; P. Veron, *La décision médicale*, thèse préc.

52. J.-P. Pierron, *op. et loc. cit.*

53. Sophocle, (Œdipe à Colone (*Οἰδίπους ἐπὶ Κολωνῶν*)).

54. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

55. A. Cheynet de Beaupré, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », art. préc. ; dans la même logique on relira le conte des frères Grimm, *La mort pour parrain*.

ne déchira-t-il pas le sien pour en offrir la moitié⁵⁶ au déshérité transi de froid. Dès lors, ne doit-on pas considérer que toute médecine devrait être palliative, protectrice ? Assurément le terme thérapeutique est aujourd'hui ancré dans l'idée de recherche de la guérison⁵⁷. C'est oublier que θεραπευτικός signifie « qui prend soin de ; qui concerne le soin qu'on prend de quelqu'un ou de quelque chose » et θεραπευτική s'applique à « l'art de prendre soin »⁵⁸.

Pourtant la médecine de performance a peut-être conduit à un oubli partiel de cette ambivalence des devoirs du soignant : « *Peu à peu, la médecine moderne, aux connaissances de plus en plus développées, a fini par considérer la maladie plutôt que le malade. Le médecin tend à devenir un « technicien de l'organe malade », et le malade un « usager de la médecine » [...] »*⁵⁹. On attend donc du soignant qu'il maîtrise savoir-faire et savoir-être. Assurément, la médecine relève de la τέχνη (tekhnè) et il incombe à l'homme de l'Art une prestation conforme aux « données acquises de la science »⁶⁰ et/ou aux « connaissances médicales avérées »⁶¹. Même en situation d'impasse thérapeutique, des actes techniques sont attendus, pour le soulagement des souffrances et le maintien de la qualité d'une vie qui prend fin. Là ne se limitent cependant pas les devoirs des soignants. Un sévère constat a pu être dressé : « *La mort à l'hôpital est occultée, vue comme un échec. [...] Cela confirme l'idée communément admise selon laquelle la mort n'est pas une mission de la médecine. [...] Une médecine qui occulte la mort dans ses préoccupations s'interdit de répondre au minimum des exigences humanistes »*⁶².

56. St. Martin partage son manteau ou plutôt la doublure de sa pelisse. Si le manteau appartient à l'armée, chaque légionnaire peut le doubler à ses frais d'un tissu ou d'une fourrure. St Martin laisse, donc, à César ce qui appartient à César, mais partage son bien avec le désérité.

57. Voir Thérapeutique : « Discipline médicale qui se consacre aux moyens pouvant être utilisés pour supprimer une maladie ou corriger les lésions produites par un traumatisme et prévenir leurs séquelles », disponible sur le lien <http://dictionnaire.academie-medecine.fr>.

58. F. Vialla, « *Salutat vos Lucas medicus carissimus*, l'ambivalence des devoirs du médecin », in *Droit médical et éthique médicale : regards contemporains. Mélanges en l'honneur de Gérard Memeteau*, LEH, 2015, t. II, p. 209.

59. *Rapport Sicard*, préc., « Partie II : la médecine désarmée », p. 28.

60. Art. R. 4127-32 CSP.

61. Art. L. 1110-5 CSP ; Voir F. Vialla (dir.), *Les Grandes Décisions du Droit Médical*, LGD], 2014, 2^e éd., p. 211 et s.

62. *Rapport Sicard*, préc., p. 39.

Cette philosophie humaniste est particulièrement présente dans le texte de 2016. La recherche de la volonté du sujet y est omniprésente. Ainsi, l'article 2 de la loi⁶³ précise que c'est « *conformément à la volonté du patient* » que les actes « *inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, [...] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ». Comme le souligne M. Terrier, « *C'est par l'élargissement de la notion de refus « de soins », que la nouvelle loi entend réaffirmer les droits de la personne sur la maîtrise du processus médical. [...] Le nouveau texte entend [...] clarifier la pratique d'un refus de soins « déculpabilisé » [...]* »⁶⁴.

Dans le même esprit, l'article 3 de la loi⁶⁵ énonce que c'est « *à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable* » que pourra être mis en œuvre « *une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* »⁶⁶.

Cette parole du patient peut aussi être anticipée⁶⁷. À ce titre, le mécanisme des directives anticipées sort renforcé à l'issue des ultimes débats en Commission Mixte Paritaire⁶⁸. Qualifié de « chantier non ouvert » dans le rapport de la commission Sicard⁶⁹ le dispositif évolue. La rédaction sera facilitée par « *un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé* »⁷⁰. Leur conservation et leur consultation en sera aussi rendue plus aisée⁷¹.

La volonté de la personne est encore recherchée lorsqu'elle est, pourtant, hors d'état de l'exprimer, le médecin ayant « *l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées [...] il recueille le témoignage de la personne de confiance* »

63. Art. L. 1110-5-1 CSP.

64. E. Terrier, *Gaz. Pal.*, 29 mars 2016, n° 13.

65. Art. L. 1110-5-2 CSP.

66. Sur ce dispositif, voir *infra* II. III.

67. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

68. Voir Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 16 et s.

69. *Rapport Sicard*, préc., p. 46 ; F. Vialla, *D.* 2013, point de vue 259 ; *Rev. Droit et Santé*, 2013, n° 52, p. 209.

70. Art. L. 1111-11 CSP ; *D.* n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 ; Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 CSP.

71. Voir art. L. 1111-11 CSP.

ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches »⁷². On remarquera que les juridictions ont considéré que la recherche de la volonté du patient ne se limite pas au sujet majeur. Assurément il est étonnant que la situation des enfants n'ait pas fait l'objet de débats approfondis à l'occasions des travaux ayant conduit à l'adoption de la loi de 2016 : « *Je saisis cette occasion pour souligner que cette proposition de loi laisse de côté le problème de la fin de vie des mineurs, qui n'est certes pas facile à traiter* »⁷³.

Ainsi s'agissant d'un mineur⁷⁴ plusieurs décisions⁷⁵ ont été rendues qui permettent de nous éclairer.

72. Loi art. 10 ; art. L. 1111-12 CSP.

73. Voir G. Barbier, Sénat, 29 octobre 2015, p. 10217 ; sur ces questions voir J. Hardy, *RGDM* 2011, n° 38, p. 295 et s. ; CCNE, Avis n° 65, 14 septembre 2000, in E. Martinez et F. Vialla (dir.), *Les grands avis du CCNE, op. cit.* ; M. Carminati, *Soins palliatifs et néonatalité*, LEH, 2013, mémoires numériques de la BNDS [www.bnds.fr] ; J.-B. Thierry, « La mort en mode mineur », in B. Py (dir.), *La mort et le droit*, PUN, 2010, p. 227 ; F. Vialla, « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », *JCP* 2017, n° 382, note sous CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614.

74. F. Vialla, « *Mortem omni aetati esse communem* », in *Réflexions et recherches en éthique, Mélanges en l'honneur du Pr. C. Hervé*, Dalloz, 2018, p. 469 et s., et « *Primum non nocere* », *JCP G* 2017, p. 1711 et s., note sous CE ord., 26 juillet 2017, n° 412618, « *Nascentes morimur* », *JCP G* 2018, p. 217 et s., note sous CE ord., 5 janvier 2018, Mme B... et M. D... n° 416689 et Cour Européenne des Droits de l'Homme, cinquième section, décision du 23 janvier 2018, Requête n° 1828/18, *Afiri et Biddarri c. France* ; voir aussi « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », *JCP G* 2017, n° 14, p. 666 et s., note sous Conseil d'État, juge des référés, 8 mars 2017, requête n° 408146, *Juris-Data*, n° 2017-003614.

75. TA Marseille, 8 février 2017, n° 1608830, *JurisData*, n° 2017-024094 ; F. Vialla, « *L'infans sur les berges du Styx* », *JCP* 2017, n° 215 ; J.-C. Galloux, H. Gaumont-Prat, *D.* 2017, p. 781 ; CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », note F. Vialla, *JCP* 2017, n° 382 ; *RDSS* 2017, p. 698, note D. Thouvenin, *Ajfam.* 2017, p. 379, obs. A. Dionisi-Peyrusse ; P. Veron et F. Vialla, *AJDA* 2017, p. 301 ; TA Nancy, 14 septembre 2017, n° 1702368, « *ἄνα γὰρ φροντίς οὐκ ἄλγεῖν φιλεῖ* (Une âme jeune n'a point coutume de souffrir ; Euripide) », *JCP* 2017, n° 995, note F. Vialla ; TA Nancy, 7 décembre 2017, n° 1702368 ; CE ord., 5 janvier 2018, n° 416689, *D.* 2018, p. 71, obs. F. Vialla ; Cour Européenne des Droits de l'Homme, cinquième section, décision du 23 janvier 2018, requête n° 1828/18, *Afiri et Biddarri c. France*.

On sait que la valeur à accorder à la parole de l'enfant⁷⁶ dans la relation de soin fait l'objet de débats⁷⁷ qui prennent une acuité particulière s'agissant de décision d'arrêt de traitement.

L'ordonnance de référé rendue le 5 janvier 2018 apporte sur la question d'utiles précisions : « *Quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, non seulement de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement [...]* »⁷⁸. Si la volonté du mineur ne peut être émise par le biais de directives anticipées, le mécanisme étant réservé aux personnes majeures⁷⁹, « *la recherche des intentions du mineur doit être effective* »⁸⁰. La Haute juridiction administrative souligne alors que « *si, compte tenu de son âge, il était envisageable de s'interroger sur les souhaits d'A., les informations contradictoires [...] ne permettent pas de déterminer quelle aurait été sa volonté* »⁸¹. Comme pour toute décision

76. Rappelons que l'article L. 1111-4, al. 7 CSP dispose que « Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

77. F. Violla, « Relation de soin et minorité (*Maxima debetur puero reverentia*) », *LPA*, 20 mars 2015, n° 57, p. 4 et s. ; S. Bernheim-Desvaux, « La relation de soin, the consent of the minor in the care relationship », *Médecine et Droit*, 2011, p. 221 ; A. Kimmel-Alcover, « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *RDSS* 2005, p. 265 ; F. Dekeuwer-Defossez, « L'autorité parentale à l'épreuve de la loi Kouchner », *RGDM* 2004, n° 12, p. 102 ; D. Duval-Arnould, *Le corps de l'enfant sous le regard du droit*, LGDJ, 1994 ; J.-P. Gridel, « Le mineur en droit privé français : l'acte éminemment personnel... », *Gaz. Pal.*, 22 mars 2003, p. 2 ; M. Dupont et C. Rey, *L'enfant, l'adolescent à l'hôpital*, Les guides de l'AP-HP, Doin, 2002 ; « Les droits du mineur, usager du système de santé », *Act. JuriSanté*, juillet 2003, n° 42 ; A. Gabriel, *Le mineur, quel acteur de santé ?* thèse université Paris-Descartes, 2011 ; A. Picard, *L'autonomie sanitaire du mineur*, mémoire dirigé par J.-R. Binet, coll. mémoires numériques de la BNDS, F. Violla (dir.) [www.bnds.fr] ; D. Vigneau, « L'autonomie du mineur en matière de santé », in *La condition juridique du mineur. Aspects internes et internationaux*, Litec, coll. Carré droit, 2004, p. 41 ; dossier « Le droit de la santé de l'enfant », *RGDM* 2005, n° 17 ; S. Sergent, *Le nouveau-né en droit français*, mémoire dirigé par C. Berland-Benhaïm, coll. mémoires numériques de la BNDS, F. Violla (dir.) [www.bnds.fr] ; B. Marion, *Le mineur, son corps et le droit criminel*, thèse droit Nancy, 2010.

78. § 9.

79. Art. L. 1111-11, al. 1^{er} CSP : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ».

80. F. Violla, « Fin de vie (enfant en état végétatif) : confirmation de la décision d'arrêt des traitements », obs. sur CE, 5 janvier 2018, *D.* 2018, p. 71.

81. § 13.

relative à la santé du mineur, la « valeur » de la volonté exprimée varie selon son âge et son degré de maturité⁸².

S'agissant des rôles respectifs des titulaires de l'autorité parentale et du médecin, les décisions rendues sous l'empire de la loi de 2016 sont riches d'enseignements.

Le Conseil d'État avait pu s'interroger, s'agissant d'un patient mineur, sur le dispositif mis en place par la loi du 2 février 2016 et les décrets d'application : « [...] à supposer qu'un enfant en bas âge puisse être considéré, comme « hors d'état d'exprimer sa volonté » et partant susceptible de faire l'objet de la procédure collégiale prévue par les dispositions des articles L. 1110-5-1 et L. 1111-4 du Code de la santé publique et d'une décision du médecin prise sur le seul avis de ses parents [...] »⁸³. La formule utilisée, « à supposer qu'un enfant en bas âge puisse être considéré, comme « hors d'état d'exprimer sa volonté » » laissait entrevoir les doutes du Conseil d'État à ce sujet⁸⁴.

La difficulté mise à jour est liée notamment à la confrontation des règles de droit commun relatives à l'autorité parentale avec celles issues de l'article R. 4127-37-2-III⁸⁵.

En principe, les décisions incombent aux titulaires de l'autorité parentale⁸⁶.

On remarquera que « Curieusement, l'article L. 1111-4 du CSP, relatif au recueil du consentement [...] n'envisage le consentement des titulaires de l'autorité parentale que sous son angle négatif, c'est-à-dire, dans l'hypothèse d'un refus de consentement [...] face à une opposition de l'un ou des deux

82. Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997, art. 6, § 2 : « l'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité » ; art. 371-1 C. civ. *in fine* : « Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité » ; art. L. 1111-2, al. 5 CSP relatif à l'information due au patient.

83. CE ord., 8 mars 2017, préc., § 24.

84. Voir sur ce point, D. Thouvenin, *RDSS* 2017, p. 698.

85. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016, art. 3 ; modifié par le décret n° 2017-499 du 6 avril 2017, art. 3.

86. Art. 371-1 C. civ. : « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».

parents, les textes prévoient que le soignant puisse passer outre. Mais précisément, envisager les voies possibles pour contrecarrer l'opposition parentale, lorsque cela « risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur », c'est bien reconnaître qu'en principe, la volonté exprimée, positivement ou négativement, par les titulaires de l'autorité parentale prévaut »⁸⁷.

Interviennent alors les dispositions de l'article R. 4127-37-2-III du Code de la santé publique qui précisent que « *Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale⁸⁸ ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation* ». C'est bien « l'avis » et non le consentement des titulaires de l'autorité parentale qui semble requis. Mais ce dispositif mis en place en 2016 n'est pas sans soulever des questions. Dans le silence de la loi du 2 février, en effet, c'est un décret du 3 août 2016⁸⁹ qui introduit cette apparente dérogation aux règles légales relatives à l'autorité parentale.

Affirmer que seul l'intérêt de l'enfant⁹⁰ devrait être la ligne directrice ne rend pas la position du praticien plus confortable : « *À la charge du corps médical, cette appréciation reste délicate et source d'éventuelles contestations. En effet, malgré des données objectives, l'appréciation personnelle de chaque praticien recèle inévitablement une part de subjectivité, même s'il paraît difficile de suspecter les médecins de vouloir évincer trop facilement la décision parentale* »⁹¹.

Confronté à ces questionnements, le Conseil d'État apporte quelques précisions dans son ordonnance du 5 janvier 2018 : « *Quand le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin, non seulement de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement, mais également, ainsi que le rappelle l'article R. 4127-42 du Code de la santé publique, de s'efforcer, en y attachant une attention*

87. F. Vialla, « Relation de soin et minorité », art. préc.

88. Souligné par l'auteur.

89. Décret n° 2016-1066.

90. Art. 371 al. 1^{er} C. civ.

91. A. Kimmel-Alcover, « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », art. préc. ; F. Vialla, « Relation de soin et minorité », art. préc.

particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents ou son représentant légal, titulaires, en vertu de l'article 371-1 du Code civil, de l'autorité parentale. Dans l'hypothèse où le médecin n'est pas parvenu à un tel accord, il lui appartient, s'il estime que la poursuite du traitement traduirait une obstination déraisonnable, après avoir mis en œuvre la procédure collégiale, de prendre la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. Ces règles ne sont pas incompatibles avec les stipulations de l'article 6, § 2 de la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997, qui prévoient que, lorsqu'un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, « celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi ». Les prescriptions réglementaires du Code de la santé publique ne méconnaissent pas davantage les dispositions de l'article 371-1 du Code civil relatives à l'autorité parentale »⁹².

On le voit, de façon habile, la Haute juridiction contourne le problème soulevé par l'article R. 4127-37-2 en se plaçant sur le terrain de l'article R. 4127-42 du Code de la santé publique⁹³, lequel prévoit bien la quête du consentement des parents et non leur simple avis ! On pourrait ajouter que l'article R. 4127-43 précise que « *Le médecin doit être le défenseur de l'enfant lorsqu'il estime que l'intérêt de sa santé est mal compris ou mal préservé par son entourage* ».

Sur ce point, la Cour EDH rappelle que « [...] l'article R. 4127-42 du CSP prévoit que lorsqu'un médecin est appelé à donner des soins à un mineur, il doit non seulement consulter les parents mais aussi s'efforcer d'obtenir leur consentement [...] En conséquence, la Cour arrive à la conclusion que

92. § 9 et 11 : « Dans le cas d'un patient mineur, il incombe en outre au médecin de rechercher l'accord des parents ou du représentant légal de celui-ci, d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale ».

93. Art. R. 4127-42 CSP : « Sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5, un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement.

En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires.

Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible ».

la façon dont le droit interne, tel qu'interprété par le Conseil d'État, encadre les situations dans lesquelles les parents s'opposent à une décision d'arrêt des traitements concernant leur enfant mineur est conforme aux exigences de l'article 2 de la Convention »⁹⁴.

Au titre de la constance du législateur, il faut encore souligner plusieurs axes de la loi dans le droit fil de ses devancières.

La référence opérée à l'obstination déraisonnable demeure le *critérium* permettant de justifier qu'un acte soit suspendu ou ne soit pas entrepris⁹⁵. Comme le souligne M.-J. Léonetti, « *l'obstination déraisonnable, c'est lorsque les traitements sont inutiles, disproportionnés ou qu'ils n'ont d'autre but que le seul maintien artificiel de la vie* »⁹⁶. Il ajoute, « *Qui décide de l'obstination déraisonnable ? Le malade s'il est lucide et éclairé, selon la loi de 2002* »⁹⁷. Le vocabulaire utilisé est ici significatif. Ainsi l'article 3 de la loi permet de considérer que l'on bénéficie de soins ou de traitements, mais que l'on subit une obstination déraisonnable.

Une distinction doit être opérée entre perte d'autonomie et obstination déraisonnable. La dépendance aux traitements de suppléance vitale ne saurait, à elle seule, qualifier le caractère déraisonnable de l'obstination.

Le Conseil d'État dans l'affaire de Monsieur Vincent L.⁹⁸, rappelle que « *Pour apprécier si les conditions d'un arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales sont réunies s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté et dont le maintien en vie dépend de ce mode*

94. Cour EDH § 32-33, § 35 et § 38.

95. Art. L. 1110-5-1 CSP [nouveau] : Refus de l'obstination déraisonnable ; P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

96. Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 8.

97. *Ibid.*, p. 9.

98. Voir notamment, CE, 14 février 2014, n° 375081 ; *JCP* 2014. Actu. 552, libres propos D. Broussolle ; F. Vialla, *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 59, p. 1290 ; B. Legros, *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 59, p. 1257 ; CE, 24 juin 2014, n° 375081, *Rev. Droit et Santé*, 2015, n° 64, p. 188, note B. Legros ; N. Belrhomari, *RGDM* 2014, n° 53, p. 131 ; *D.* 2014, p. 1856, note D. Vigneau, p. 2021, obs. A. Laude et *D.* 2015, p. 755, obs. J.-C. Galloux ; *AJDA* 2014, p. 1293, 1669, 1484, chron. A. Bretonneau et J. Lessi, et note D. Truchet ; *JCP A* 2014, n° 26, p. 13, obs. M. Touzeil-Divina ; *JCP* 2014, n° 1392, note F. Vialla ; *Rev. Droit et Santé*, 2014, n° 61, p. 118, obs. B. Legros ; F. Vialla et al., *Médecine et Droit*, 2014, p. 135 ; dossier spécial « Affaire Lambert », *Revue générale du droit*, juillet 2014 ; *RDSS* 2014, p. 1101, note D. Thouvenin.

d'alimentation et d'hydratation, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non-médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité »⁹⁹.

Les magistrats du Palais Royal ajoutent que le médecin « *doit, dans l'examen de la situation propre de son patient, être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance à son égard* »¹⁰⁰. La référence à ce principe éthique est encore présente dans l'ordonnance du 5 janvier 2018 : « *Dans le cas d'un patient mineur, il incombe en outre au médecin [...] d'agir dans le souci de la plus grande bienfaisance à l'égard de l'enfant et de faire de son intérêt supérieur une considération primordiale* »¹⁰¹. La porosité entre approche juridique et argumentation éthique est ici manifeste.

L'approche de l'obstination déraisonnable est donc réalisée *in concreto*, les magistrats envisagent la situation de chaque patient à la lumière des rapports des médecins experts, mais l'approche de l'obstination déraisonnable n'est pas circonscrite à la prise en considération des seuls éléments médicaux.

Comment articuler la possibilité de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes ancrés dans l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser une sédation associée à une analgésie ? La voie nous est indiquée : « *Il y a deux demandes différentes : ne pas souffrir, et ne pas*

99. CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, § 15 et CE, 5 janvier 2018, n° 416689, § 11, *Rec. Lebon*.

La Haute juridiction prend aussi la peine de rappeler qu'« il appartient au juge des référés d'exercer ses pouvoirs de manière particulière, lorsqu'il est saisi, sur le fondement de l'article L. 521-2 du Code de justice administrative, d'une décision, prise par un médecin, dans le cadre défini par le code de la santé publique, et conduisant à arrêter ou ne pas mettre en œuvre, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, un traitement qui apparaît inutile ou disproportionné ou sans autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, dans la mesure où l'exécution de cette décision porterait de manière irréversible une atteinte à la vie. Il doit alors, le cas échéant en formation collégiale conformément à ce que prévoit le troisième alinéa de l'article L. 511-2 du Code de justice administrative, prendre les mesures de sauvegarde nécessaires pour faire obstacle à son exécution lorsque cette décision pourrait ne pas relever des hypothèses prévues par la loi, en procédant à la conciliation des libertés fondamentales en cause, que sont le droit au respect de la vie et le droit du patient de consentir à un traitement médical et de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable ».

100. *Ibid.*, § 15.

101. *Ibid.*, § 11.

faire l'objet d'obstination. La sédation répond à la première, et l'arrêt des traitements, sur demande, à la seconde »¹⁰².

Le soulagement de la souffrance est un souci permanent du texte qui se réfère de préférence à la notion de douleur¹⁰³ présente dans les lois de 2002 et de 2005. Ainsi les dispositions de l'ancien article L. 1110-5, alinéa 4, sont désormais codifiées à l'article L. 1110-5-3, mais en substituant le mot souffrance au terme douleur.

II- LES ÉVOLUTIONS ET LES PRÉCISIONS

Dans l'accompagnement de la personne et la recherche de sa volonté, le rôle de la personne de confiance¹⁰⁴ est central. La loi vient apporter une utile précision par rapport au dispositif antérieur. La personne de confiance « [...] *rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* [...] »¹⁰⁵. La personne de confiance est « porte-parole », elle n'expose pas son opinion mais bien celle du sujet qui ne peut plus s'exprimer ! Sinon défiance, du moins méfiance, le rôle de la famille et des proches est résolument réduit par rapport à celui de la personne de confiance. Les enseignements des « affaires » récentes semblent avoir été tirés. Encore faudrait-il que les « outils » offerts aux patients, directives anticipées, personnes de confiance, deviennent une réalité pratique. Une hiérarchie dans la parole des tiers est bien lisible dans le texte de 2016. Lorsque la personne est hors d'état de s'exprimer, le médecin doit tout de même s'enquérir de sa volonté et, faute de directives anticipées « [...] *il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches* »¹⁰⁶. Famille et proches, mis sur un même pied, ne seront consultés qu'à défaut de personne de confiance. L'affirmation est d'importance mais ne manquera pas d'occasionner des difficultés relationnelles entre le médecin, plus largement l'équipe de soin, et la famille, ainsi mise à l'écart. Le poids de l'affaire Vincent L. a indéniablement pesé sur les orientations législatives.

102. J. Leonetti, in Travaux de la commission mixte paritaire, Examen des articles, art. 3, disponible sur le lien <http://www.senat.fr/rap/115-306/115-3061.html>.

103. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

104. Loi art. 9 ; art. L. 1111-6 CSP ; Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », art. préc.

105. Art. L. 1111-6 CSP.

106. Loi art. 10, art. L. 1111-12 CSP.

La loi de 2016 précise aussi les mécanismes de prise de décisions d'arrêt de traitement, mais aussi de sédation associée à une analgésie. Celles-ci ne sont pas laissées à la seule appréciation du décisionnaire, patient et/ou médecin. L'autonomie de la volonté, si elle est affirmée, demeure encadrée. La loi Léonetti de 2005 avait conduit à la mise en place d'une réelle collégialité procédurale en de telles situations. Assurément cette démarche fut discutée tant elle semblait peu ancrée dans les mœurs : « *Mettre en place une procédure collégiale n'est pas habituel dans la pratique médicale où l'on a appris en général à décider seul* »¹⁰⁷. Aujourd'hui encore, le dictionnaire médical de l'académie nationale de médecine ne contient aucune définition du mot « collégialité »¹⁰⁸. Le CCNE, dans son avis 121, prônait le passage « *d'une procédure collégiale à une délibération collective et interdisciplinaire* »¹⁰⁹.

Pour la loi de 2005, il s'agissait bien de procédure et non de décision collégiale comme le rappelle la lecture des travaux parlementaires d'alors¹¹⁰. Mal maîtrisée, cette procédure peut conduire à des approximations qui sont autant de sources de contentieux. Rappelons la première décision rendue dans la très médiatisée affaire M. Vincent L. : « *si l'épouse de M. Vincent L. a été associée à une « réflexion » collégiale [...] la décision d'arrêter l'alimentation et de limiter l'hydratation n'a pas pris en compte les souhaits des parents de M. Vincent L.* »¹¹¹. Le juge des référés considérait alors que « *de tels manquements procéduraux caractérisent une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale, au sens de l'article L. 512-2 du code de la justice administrative* »¹¹².

Notons que la maîtrise de la procédure collégiale par les équipes de soins demeure aléatoire sous l'empire du texte nouveau. Les premières décisions rendues mettent en effet en relief les approximations en la

107. CCNE, Avis 121, préc., p. 27.

108. Disponible sur le lien <http://dictionnaire.academie-medecine.fr>.

109. CCNE, Avis 121, préc., p. 27.

110. Travaux parlementaires de la loi de 2005 : Rapport n° 1929, fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner la proposition de loi (n° 1882) de J. Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie, p. 32 ; Doyen B. Beignier, *in* Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, président et rapporteur J. Leonetti, t. II, Auditions, p. 802.

111. TA Châlons-en-Champagne, ord. réf., 11 mai 2013, n° 1300740, préc., Cons. 8.

112. *Ibid.*

matière¹¹³. Ainsi peut-on lire dans la première ordonnance rendue par le Tribunal administratif de Marseille le 16 novembre 2016 : « *que la fiche de traçabilité des décisions prises de façon collégiale comporte à cet égard une motivation très lacunaire [...]* »¹¹⁴. On peut encore lire, dans la décision du Tribunal administratif de Lyon, « *qu'en l'absence d'évolution favorable de l'état de santé du patient, l'équipe médicale a d'abord pris une décision admise par la famille, consistant en une limitation de soins, signifiant que si d'autres pathologies se manifestaient, elles ne seraient pas prises en charge [...] Considérant en deuxième lieu, qu'une réunion collégiale ayant associé les médecins et personnels de soins du service, en présence du professeur X. chef de service, a été organisée le 27 octobre 2016, au terme de laquelle la décision d'arrêter les soins en cours a été envisagée ; [...] qu'une nouvelle réunion avec la famille de M. A. s'est tenue le 28 octobre 2016, au cours de laquelle cette dernière a, à nouveau, exprimé son désaccord sur l'arrêt des soins ; que toutefois l'équipe médicale qui n'était pas tenue de se conformer à cet avis, a alors pris la décision attaquée, à l'issue d'une procédure régulière* »¹¹⁵.

Une précision terminologique liminaire s'impose : il ne saurait être question d'un arrêt des soins mais bien d'un arrêt des traitements. Les soins (nursing, prise en charge palliative etc.) se doivent d'être poursuivis. Le malade ne saurait être abandonné sans soins : « *L'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt des soins. La médecine conserve un rôle fondamental et doit s'efforcer de « sauvegard[er] la dignité du mourant et assur[er] la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs »* (art. L. 1111-4 du Code de la santé publique) »¹¹⁶ !

On ne peut que remarquer que là où les textes, les débats et travaux parlementaires insistent sur le fait que la décision est celle d'un médecin

113. TA Marseille, 16 novembre 2016, n° 1608830 ; TA Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855 ; TA Marseille, 8 février 2017, n° 1608830, *JurisData*, n° 2017-024094 ; CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614 ; P. Veron et F. Vialla, « Arrêt des traitements : deux premières applications de la loi du 2 février 2016 », *AJDA* 2017, p. 301 ; F. Vialla, « L'infans sur les berges du Styx », *JCP G* 2017, p. 215 et s., « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », *JCP G* 2017, p. 382.

114. TA Marseille, 16 novembre 2016, n° 1608830, *AJDA* 2017, n° 5, p. 301 et s., note P. Veron et F. Vialla.

115. TA Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855, *AJDA* 2017, n° 5, p. 301 et s., note P. Veron et F. Vialla.

116. Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », préc.

identifié dans le respect d'une procédure collégiale, la pratique semble répandue d'une décision collégiale en contrariété avec le dispositif légal. Plus curieusement encore, cet écart notable entre la pratique des équipes et la règle de droit semble validée par les juridictions lyonnaise et marseillaise !

On se souviendra que le Sénat souhaitait voir la procédure collégiale précisée dans le texte législatif et non laissée au seul soin du pouvoir réglementaire. Devant la Commission Mixte Paritaire, encore, un amendement allait en ce sens. Les discussions sur cet amendement furent nourries et conduiront à son retrait¹¹⁷.

Il reste établi que collégialité demeure sollicitée dans le cadre d'une procédure décisionnelle et qu'il ne s'agit pas d'une décision collective : *« Si la collégialité est indispensable - car sans elle, la décision est solitaire, autoritaire, dogmatique -, pour la loi, la décision n'est pas collective mais individuelle. [...] L'esprit de la loi est que la concertation doit être large, mais que la décision reste individuelle »*¹¹⁸.

C'est donc au pouvoir réglementaire que revenait la tâche de préciser cette procédure. Une révision de l'article R. 4127-37 du CSP était nécessaire, dans la mesure où la procédure dont il s'agit est désormais élargie à des situations nouvelles¹¹⁹.

En août 2016 étaient publiés plusieurs décrets d'application¹²⁰ de la loi du 2 février et, notamment, le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En mars 2017, le Conseil d'État était saisi d'un recours par l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC). L'UNAFTC demandait au Conseil d'État l'annulation pour excès de pouvoir du décret n° 2016-1066 du 3 août 2016. Elle sollicitait aussi le renvoi devant le Conseil constitutionnel de la question de la conformité aux droits et libertés garantis par la Constitution des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 du code de la santé publique dans leur rédaction résultant de la loi du 2 février 2016.

117. Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 9 et s.

118. J. Leonetti, in Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 12.

119. Y-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », art. préc.

120. F. Vialla, « Penser sa mort », *D.* 2016, p. 1869.

Le 3 mars¹²¹, le Conseil d'État décidait que la question de la conformité à la Constitution des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 du Code de la santé publique était renvoyée au juge constitutionnel.

Le Conseil constitutionnel¹²² souligne que le cœur du litige porte sur la question de la procédure collégiale.

Après l'adoption des textes nouveaux, la question de « l'autorité » compétente et légitime pour définir le mécanisme de la procédure collégiale méritait d'être dénouée comme l'illustre une affaire récente¹²³.

La question soulevée devant le Conseil constitutionnel conduisait à s'interroger sur le dispositif de la procédure collégiale dont le mécanisme est « abandonné » au pouvoir réglementaire. On comprendra, dès lors, que le grief tiré de l'incompétence négative du législateur¹²⁴ laissait planer un doute sur la constitutionnalité des textes contestés.

Rappelons que, lors des débats parlementaires, une opposition entre l'Assemblée nationale et le Sénat était apparue sur le cadre textuel appelé à dresser les contours de cette procédure collégiale. Si le Sénat souhaitait que la procédure collégiale soit définie et encadrée par la loi, les députés s'en remettaient au pouvoir réglementaire. En Commission Mixte Paritaire, les discussions furent denses et âpres mais conforteront la position du Palais Bourbon.

Le Conseil constitutionnel toutefois considère que les textes contestés « *ne méconnaissent aucun autre droit ou liberté que la Constitution garantit, doivent être déclarés conformes à la Constitution* ». Si sa décision est tranchée « *sur les griefs tirés de la méconnaissance du principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et de la liberté personnelle et l'incompétence négative du législateur* », elle est, en revanche, assortie de réserves sur le terrain « *tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif* ».

121. CE, 3 mars 2017, n° 403944, *Rev. Droit et Santé*, n° 77, 2017, p. 409 et s., obs. F. Vialla.

122. Conseil constitutionnel, Décision n° 2017-632 QPC, *D.* 2017, p. 1194, obs. F. Vialla.

123. CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JCP G* 2017, p. 382, note F. Vialla, « *In limine primo* ».

124. P. Rrapi, « L'incompétence négative dans la QPC, de la double négation à la double incompréhension », *NCCC*, n° 34, janvier 2012, <https://www.conseil-constitutionnel.fr/nouveaux-cahiers-du-conseil-constitutionnel/l-incompetence-negative-dans-la-qpc-de-la-double-negation-a-la-double-incomprehension>.

Sur le premier point, le Conseil constitutionnel rappelle le dispositif tiré des textes de 2016 lorsque la personne n'est plus à même d'exprimer sa volonté. L'UNAFTC reprochait aux textes de permettre au médecin de décider seul de l'arrêt des traitements sans être lié par le sens des avis recueillis auprès des tiers. Cet argumentaire s'attaque à l'esprit même de la loi de 2016 qui, précisément, tirant les leçons des affaires ayant émaillé la mise en œuvre de la loi de 2005, fait des tiers consultés des « porte-paroles » de la volonté du patient et non des acteurs de la décision.

Le Conseil souligne que si la décision¹²⁵ appartient au médecin, celui-ci voit son action encadrée. Le Conseil constitutionnel rappelle que, ne disposant pas d'un pouvoir général d'appréciation et de décision de même nature que celui du Parlement, il ne lui appartient pas « *de substituer son appréciation à celle du législateur sur les conditions dans lesquelles, en l'absence de volonté connue du patient, le médecin peut prendre, dans une situation d'obstination thérapeutique déraisonnable, une décision d'arrêt ou de poursuite des traitements* ».

Poursuivant son analyse, le juge constitutionnel remarque que la décision du médecin n'est ni opaque ni isolée, il se doit de se conformer au cadre mis en place tenant, notamment, au respect d'une procédure collégiale destinée, de première part, à l'éclairer et, de seconde part, à permettre « *à l'équipe soignante en charge du patient de vérifier le respect des conditions légales et médicales d'arrêt des soins et de mise en œuvre, dans ce cas, d'une sédation profonde et continue, associée à une analgésie* ». Le Conseil constitutionnel rappelle, enfin, que « *la décision du médecin et son appréciation de la volonté du patient sont soumises, le cas échéant, au contrôle du juge* ».

Dès lors, il conclut « *qu'en adoptant les dispositions contestées, le législateur, qui a assorti de garanties suffisantes la procédure qu'il a mise en place, n'a pas porté d'atteinte inconstitutionnelle au principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine et à la liberté personnelle. Les griefs tirés de leur méconnaissance et de celle de l'article 34 de la Constitution doivent donc être écartés* ».

125. P. Veron, *La décision médicale*, Thèse Droit Montpellier, 2015 ; P. le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, préface D. Sicard, Seuil, 2007.

Sur le second point tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif, le Conseil constitutionnel se montre plus réservé. Il souligne qu'à défaut de dispositions particulières, le recours contre la décision du médecin s'exerce dans les conditions du droit commun. Il remarque que *« s'agissant d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie conduisant au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit par ailleurs pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée »*. Il conclut, alors, que *« sous ces réserves, le grief tiré de la méconnaissance du droit à un recours juridictionnel effectif doit être écarté »*. Mais précisément, ces réserves résonnent avec un écho particulier. Elles conduisent, en effet, à considérer que, s'agissant d'une personne ne pouvant exprimer sa volonté, toute mise en œuvre d'une décision médicale d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie demeure suspendue à l'absence de recours juridictionnel ou à la décision prise par les magistrats sollicités. Dans une affaire récente¹²⁶, on notera que la mise en œuvre d'une décision médicale d'arrêt de traitements concernant une mineure avait été différée *« jusqu'à l'expiration du délai de recours à l'encontre de cette décision »*.

La collégialité sort renforcée et élargie avec l'adoption de la loi du 2 janvier 2016 et la décision QPC 632.

Il semble, tout d'abord, qu'elle ne s'applique plus exclusivement au processus décisionnel concernant le seul patient privé de la possibilité d'exprimer sa volonté¹²⁷. Les dispositions votées semblent, en effet, conduire à une application systématique de la procédure collégiale quant à la mise en œuvre de la sédation associée à une analgésie. La collégialité est donc appelée d'une part pour encadrer sur le plan « procédural » la décision d'arrêt de traitement prise par le médecin lorsque le patient est inconscient. Elle est aussi mise en œuvre en cas de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue associée à une analgésie à la demande du patient. La procédure collégiale est alors exigée pour opérer le contrôle de

126. TA Nancy, 14 septembre 2017, n° 1702368, JCP G 2017, obs. F. Vialla, p. 1709.

127. Voir art. R. 4127-37, L. 1111-4, L. 1111-13, « anciens ».

respect de l'ensemble des conditions légales prévues à l'article L. 1110-5-2 du CSP.

Enfin, hypothèse nouvelle, la collégialité est aussi mise en œuvre dans le cas où le médecin considère qu'il ne peut appliquer les directives anticipées du patient¹²⁸.

Au nombre des précisions notables, la loi du 2 février 2016 tranche sur la qualification à apporter aux suppléances vitales, et notamment relativement à l'hydratation et à la nutrition. On sait combien furent et demeurent vifs les débats, non seulement dans la société et dans le monde des soignants, mais encore devant les juridictions. Pareillement, lors des travaux et débats parlementaires, au Sénat notamment, cette question fut âprement discutée¹²⁹. Elle était même l'une des principales pommes de discordes entre les deux chambres.

Si certains parlementaires prônaient la prudence en évitant la qualification explicite¹³⁰, d'autres ne souhaitaient pas que le débat soit élué¹³¹. Le texte adopté retient, donc, la qualification de « traitement » pour l'hydratation et la nutrition qui peuvent (et non doivent) en conséquence être interrompues¹³². Les premières décisions rendues sous l'empire de la loi de 2016 confirment, si besoin était, que les suppléances des fonctions vitales doivent recevoir la qualification de traitements¹³³.

128. Art. 8 ; art. L. 1111-11 CSP nouveau.

129. F. Vialla, *D.* 2015, p. 1372.

130. M. Amiel, Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc. p. 10-11.

131. C. Genisson, *Ibid.*, p. 8, et J. Leonetti, *Ibid.*, p. 11.

132. L. 1110-5-1, al. 2.

133. TA Marseille, 8 février 2017, n° 1608830, *JurisData*, n° 2017-024094 ; TA Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855 ; P. Veron et F. Vialla, « Arrêt des traitements : deux premières applications de la loi du 2 février 2016 », *AJDA* 2017, p. 301 ; F. Vialla, « L'infans sur les berges du Styx », *JCP G* 2017, p. 215 ; CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614, F. Vialla, « *In limine primo* », *JCP G* 2017, p. 382.

III- LA RUPTURE¹³⁴ ET LES DOUTES

L'article 3 de la loi a été âprement débattu et sa modification en séance en première lecture au Sénat a conduit à un vote de rejet par une majorité de sénateurs¹³⁵. Il faut dire que le dispositif mis en place peut difficilement être considéré comme s'inscrivant dans la continuité fidèle de la loi de 2005. On peut indéniablement aujourd'hui affirmer : « *Nascimur uno modo, multis morimur* »¹³⁶.

Assurément depuis 2005, le patient peut opposer un refus à l'encontre de tout traitement proposé. L'article L. 1110-5, ancien, permettait au médecin la mise en œuvre de ce qui était parfois qualifié de « sédation du double effet ». Le soulagement de la souffrance pouvait, donc, être envisagé et appliqué en dépit du risque secondaire d'abrègement de la vie. Mais il ne pouvait s'agir que d'un effet secondaire, donc non recherché *a priori*.

Avec la loi du 2 février 2016, une notable évolution se fait jour avec la création d'un article L. 1110-5-2 du CSP. C'est une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, qui est mise en œuvre afin de soulager ou d'éviter :

- « *une souffrance réfractaire aux traitements* » lorsque le patient est « *atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme* » ;
- « *une souffrance insupportable* » lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable décide d'arrêter un traitement et engage son pronostic vital à court terme ;
- dans l'hypothèse où le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, lorsque « *le patient ne peut pas exprimer sa volonté* », « *celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie* ».

134. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc. ; A. Cheynet De Beaupre, « Fin de vie : l'éternel mythe d'Asclépios », art. préc., utilise le terme « révolution ».

135. P. Mistretta, *Ibid.* ; F. Violla, « Fin de vie : surprenant rejet par le Sénat de la proposition de loi », *D.* 2015, p. 1372.

136. Il n'y a qu'une façon de naître, il y en a beaucoup de mourir, Sénèque le Rheteur, *Controversiae*, 7, 1, 0.

Trois situations distinctes permettent donc le recours à la sédation associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

Les deux premières concernent bien le patient conscient qui exprime sa volonté. La seconde hypothèse fut âprement débattue par les parlementaires : « *C'est peut-être sur cet article que nos deux assemblées ont le plus divergé* »¹³⁷. Cette situation controversée démontre bien que la parole du patient devient l'axe de la décision. En effet, le patient bien qu'« *atteint d'une affection grave et incurable* » ne voit son pronostic vital engagé qu'à raison de sa décision d'arrêter son traitement ! Hypothéquant par sa décision son pronostic vital, le patient a le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, si une souffrance insupportable peut en résulter.

Il convient ici de s'attarder sur les termes même du dispositif nouveau qui déplacent la frontière de l'interdit et suscitent des questionnements.

Il s'agit, tout d'abord d'une « Sédation profonde et continue » et non d'une sédation terminale¹³⁸. Son objet est de provoquer une altération de la conscience qui sera maintenue jusqu'à décès.

Ici Υπνος rejoint son jumeau Θάνατος.

Le droit d'être maintenu dans l'insconscience, par le biais d'une sédation profonde et continue, nous rappelle ces propos de Cicéron : « *Habes somnum imaginem mortis* »¹³⁹, ou celle du poète anonyme « *Mortis imago iuvat somnus, mors ipsa timetur* »¹⁴⁰.

Le texte dispose expressément que l'« *altération de la conscience [est] maintenue jusqu'au décès* » : *Usque ad finem*¹⁴¹. M. Léonetti avait insisté

137. A. Claeys, Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 13.

138. Le Conseil national de l'Ordre des médecins avait utilisé ce qualificatif, voir D. Pellerin, J.-R. Le Gall, Communiqué de presse : Ne pas confondre « fin de vie » et « arrêt de vie », publié le 26 février 2013, <https://www.academie-medecine.fr/communique-de-presse-ne-pas-confondre-fin-de-vie-et-arret-de-vie/>.

139. « Le sommeil image de la mort », Cicéron, *Tusculanae disputationes* 1, 38, 99.

140. « Le sommeil, sosie de la Mort, suscite le plaisir, tandis que la mort suscite la peur », Poète Anonyme, *Anthologica Latina*, 2, 716, 19, Bücheler-Riese.

141. « Jusqu'à la fin », Pseudo-Quintilien, *Declamationes*, 249, 8 « *mihi necesse est agere usque ad finem* ».

sur un point : « *dans la sédation profonde et continue jusqu'au décès - j'y insiste : nous ne disons pas « pour le décès », mais « jusqu'au décès* »¹⁴².

La sédation est associée à une analgésie. L'emploi cumulé était de ceux qui étaient envisagés dans la loi de 2005, quand bien même il pouvait « *avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie* »¹⁴³. Nous le verrons la loi de 2016 ne se réfère plus à cet effet secondaire ! Sédation et analgésie associées nous rappelle que si « *Contra vim mortis non est medicamen in hortis* »¹⁴⁴, *a contrario* pour « accompagner une mort médicalisée » de multiples possibilités existent dans la pharmacopée !

Au nombre des doutes soulevés, on notera que le 1° et le 2° de l'article L. 1110-5-2 du CSP se réfèrent à la notion de « pronostic vital engagé à court terme ». Mais comment « quantifier » le court terme ? S'agit-il d'heures, de jours, de semaines, de mois, d'années ? Faut-il être, *In articulo mortis*¹⁴⁵ comme semble l'envisager certains¹⁴⁶ ?

La notion de « court terme » relève-t-elle de la seule science médicale ou, là encore, le ressenti du patient doit-il être pris en considération. Si tel est le cas, il y aura, à n'en pas douter, *dissensus* possible entre l'analyse des hommes et femmes de l'Art, concernés et celle de la personne, impliquée... !

La référence à une souffrance « réfractaire aux traitements » est aussi susceptible de variations dans l'interprétation. La souffrance résiste donc au traitement entrepris. Il n'entre pas dans notre propos de nous livrer, ici, à une étude des termes douleur et souffrance, remarquons cependant que le *distinguo* est particulièrement complexe¹⁴⁷. La dimension subjective, présente dans la souffrance, nécessitera que les professionnels mènent une réflexion d'ampleur quant à son caractère réfractaire au traitement.

142. Assemblée nationale, deuxième séance du mercredi 11 mars 2015, p. 14.

143. Il s'agit du patient.

144. Contre la mort il n'existe aucune plante médicinale, précepte de l'école salernitaine, 60, 180.

145. À l'article de la mort ; St Ambroise, *De excidio Hierosolymitanae urbis* - PL 15,2218c - ; R. Tosi, op. cit., p. 770, n° 1047.

146. A. Milon, sénateur, président, Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 4.

147. D. Le Breton, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié, 2004, et « Entre douleur et souffrance : approche anthropologique », *L'information psychiatrique*, 2009/4, vol. 85, p. 323 et s., <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-4-page-323.htm> ; P. Ricoeur, « La souffrance n'est pas la douleur », in J.-M. Von Kaenel (dir.), *Corps et âmes, épreuves partagées*, Paris, Autrement, éd. Souffrances, 1994.

La troisième hypothèse, celle du patient ne pouvant exprimer sa volonté, ouvrant droit à la sédation associée à une analgésie est aussi l'occasion d'interrogations. Dans cette situation la question de la latitude d'action ouverte à l'homme de l'Art a été posée. Peut-il ou doit-il recourir à la sédation ? Sous l'empire du droit antérieur, la question était résolue par l'article R. 4127-37-III du CSP : « *Lorsqu'une limitation ou un arrêt de traitement a été décidé [...] le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne [...]* ». Ce devoir n'était pas expressément prévu par la loi de 2005 et avait été mis en place dans le code de déontologie par le décret de 2006¹⁴⁸. Certains pouvaient y voir une initiative contestable du pouvoir réglementaire. Le débat semble être clos puisque c'est désormais la loi qui tranche en faveur de l'obligation faite au médecin de recourir au traitement sédatif et analgésique¹⁴⁹. Les débats en Commission Mixte Paritaire nous éclairent d'ailleurs en ce sens¹⁵⁰.

Au nombre des signes de rupture par rapport au texte de 2005, on notera que le vocabulaire employé est parfois plus cru dans la rédaction de 2016. Ainsi l'article L. 1111-4, dans la version de la loi de 2005, évoquait « [...] *la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger* ». Euphémisme assurément lorsqu'on lit les propos du CCNE dans son avis 121 : « *Arrêter un traitement [...] c'est accélérer la survenue de la mort* »¹⁵¹. La loi du 2 février 2016 ne passe pas par de telles circonvolutions et semble plus abrupte dans la terminologie employée : « *Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale [...]* »¹⁵². Les termes sont ici d'une réelle clarté. C'est bien du décès de la personne dont il s'agit.

Il est un autre signe de rupture dans le dispositif légal. La disparition de la référence à « l'effet secondaire » qui était présent, nous l'avons vu, dans

148. F. Vialla, « Εὐ ταναθοῦς, encore.... À propos des décrets du 6 février 2006 », *Rev. Droit et Santé*, n° 11, 2006, p. 228 et s.

149. L. 11105-2, al. 4, CSP.

150. J. Leonetti, *in* Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 15.

151. CCNE, Avis 121, préc., p. 38.

152. Voir aussi art. L. 1111-4 al. 6 CSP dans sa nouvelle rédaction.

l'article L. 1110-5, al. 5 (ancien). La loi nouvelle procède à « l'escamotage » de « l'effet secondaire »¹⁵³. Le nouvel article L. 1110-5-3 du CSP dispose, en effet, que « *Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie [...]* ». L'abrégement de « sa vie » devient l'abrégement de « la vie », le passage de l'adjectif possessif à l'article défini n'est pas anodin. Plus encore la disparition de l'effet secondaire permet d'envisager que cet abrégement puisse ne pas être une conséquence mais un but¹⁵⁴.

Au total il apparaît aujourd'hui licite d'accélérer la survenance de la mort par l'arrêt de traitement¹⁵⁵ et d'abrégé la vie par l'effet des traitements de la souffrance... ! Rappelons que pour le dictionnaire de l'académie française, « accélérer » c'est « rendre plus rapide » et « abréger » signifie « rendre plus court » ! Rendre plus rapide la mort et plus courte la vie est donc autorisé.

L'alinéa deux de l'article R. 4127-38 du CSP qui précise que le médecin « *n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* » est peut-être fragilisé : « *Il est certes constant que la loi interdit la pratique euthanasique consistant à interrompre la vie de manière volontaire et avec effet immédiat par l'administration d'une substance létale.*

*En revanche, en phase terminale d'une maladie incurable, la différence entre, d'une part, un arrêt des traitements qui permettent le maintien en vie du malade suivi d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et, d'autre part, un accompagnement médical ayant pour objet et pour effet d'accélérer la survenue de la mort, est tenue »*¹⁵⁶.

Assurément la loi n'utilise pas des termes « euthanasie » ou « assistance au suicide », mais la frontière est floue¹⁵⁷. Comme le soulignait le CCNE « [...]

153. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

154. E. Terrier, art. préc., Voir les références citées par l'auteur : D. Bailleul, « Le droit de mourir au nom de la dignité humaine à propos de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie », *JCP G* 2005, I, p. 142, et P. Mistretta, « De l'orée à la fin de vie, états d'âme d'un pénaliste au royaume de l'éthique médicale », in *Droit médical et éthique médicale : regards contemporains. Mélanges en l'honneur de Gérard Memeteau*, LEH, 2015, p. 281 et s.

155. CCNE, Avis 121, préc., p. 38.

156. Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », préc., p. 123.

157. P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

déplacer la frontière de l'interdit ne supprimerait pas cette frontière »¹⁵⁸. Doit-on considérer qu'il ne s'agit que d'hypocrisie et tenter de disculper le législateur en affirmant comme Dom Juan : « l'hypocrisie est un vice à la mode »¹⁵⁹ ?

Il semble toutefois bien possible d'opérer une distinction entre sédation/ analgésie et euthanasie¹⁶⁰, tant sur le terrain de l'intentionnalité que sur celui de la temporalité. On pourra alors s'interroger. Pourquoi serait-il licite d'arrêter un traitement vital et de pratiquer une sédation associée à une analgésie et à l'inverse demeurerait-il prohibé d'administrer un produit létal ou une dose mortelle ? Le CCNE précise sur ce point que « *Dans une approche conséquentialiste, le résultat est le même : c'est accélérer la survenue de la mort d'une personne qui en est proche. Certains accordent beaucoup d'importance à l'intention qui serait différente : ceux-ci estiment que laisser la mort advenir lorsque ce qui retient artificiellement la vie est arrêté n'est pas de même nature que d'administrer un produit qui provoque la mort. D'autres mettent plutôt en avant la différence de temporalité entre l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables et l'euthanasie. Selon eux, cette temporalité a un sens [...]* »¹⁶¹.

La temporalité et l'intentionnalité sont en effet des éléments à prendre en considération si l'on envisage non plus la personne, sujet des soins, mais les femmes et les hommes qui l'accompagnent. Peut-on oser dire, avec Pétrone, « *Vivorum meminerimus* »¹⁶². Les vivants, ceux notamment qui vont être associés à la décision, qui vont prescrire, qui vont accomplir le geste demeureront. Quelle image d'eux-mêmes leur sera renvoyée ? Sera-t-elle la même selon qu'il a accompli une injection létale ou qu'il a « soulagé la souffrance » en pratiquant un arrêt de traitement associé à une sédation et une analgésie ? Assurément intentionnalité et temporalité font sens. La souffrance et le deuil des équipes devraient davantage être pris en considération et mériteraient un accompagnement¹⁶³.

158. CCNE, Avis 121, préc., p. 48.

159. Molière, *Dom Juan*, Acte II, sc. 2.

160. CCNE, Avis 121, p. 37-38.

161. CCNE, Avis 121, p. 38.

162. « *Pensons aux vivants* », Pétrone 43, 1 et 75, 7 ; Ciceron, *De finibus* 5, 1, 3.

163. M.-F. Bacque, « Les deuils après euthanasie des deuils à « haut risque » pour les familles, les soignants et... la société », *Études sur la mort*, 2/2001, n° 120, p. 113 et s., <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2001-2-page-113.htm>.

Si l'on s'attarde sur les premières décisions rendues sous l'empire de la loi du 2 février 2016¹⁶⁴, la question de la temporalité apparaît avec une particulière intensité. Dans ces affaires concernant respectivement un sujet âgé et une très jeune enfant, les séquelles neurologiques et leur caractère irréversible justifiaient pour les soignants un arrêt des traitements. Pour autant, les chances de réveil et les perspectives d'amélioration n'étaient pas totalement exclues. Les juges prennent dans ces deux affaires des positions fort différentes et l'on peut alors légitimement se demander si l'âge des patients pouvait justifier une approche différenciée des situations ? La lecture des décisions conduit à entrevoir combien la temporalité semble avoir joué un rôle primordial. Comme le rappelle le Conseil d'État, « *Outre les éléments médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégialement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens* »¹⁶⁵.

Le Conseil d'État souligne, encore, que « *malgré le pronostic extrêmement péjoratif établi par les experts médicaux [...] l'arrêt des traitements ne peut être regardé comme pris au terme d'un délai suffisamment long pour évaluer de manière certaine les conséquences de ses lésions neurologiques* »¹⁶⁶. Dans l'affaire « lyonnaise »¹⁶⁷, le patient n'était plus sorti du coma depuis la nuit du 3 au 4 octobre et la décision d'arrêt des traitements, validée par le juge des référés, avait été prise le 27 octobre, soit un peu plus de trois semaines après¹⁶⁸ ! Les semaines séparant l'admission du patient et la décision d'arrêt des traitements n'ont donc pas la même « valeur » selon les cas particuliers de chaque patient.

164. TA Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855 ; TA Marseille, 16 novembre 2016, n° 1608830 ; TA Marseille, 8 février 2017, n° 1608830, *JurisData*, n° 2017-024094 ; CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614 ; P. Veron et F. Vialla, « Arrêt des traitements : deux premières applications de la loi du 2 février 2016 », *AJDA* 2017, p. 301 ; F. Vialla, « L'infans sur les berges du Styx », *JCP G* 2017, p. 215, et, « *In limine primo* (Au premier seuil de l'âge) », *JCP G* 2017, p. 382.

165. CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614 ; voir déjà CE, 24 juin 2014, *JCP G* 2014, p. 824, note F. Vialla.

166. CE ord., 8 mars 2017, n° 408146, *JurisData*, n° 2017-003614.

167. Tribunal administratif de Lyon, 9 novembre 2016, n° 1607855.

168. P. Veron et F. Vialla, *AJDA* 2017, p. 307.

Cette question est absolument essentielle. Pour les soignants, l'enjeu majeur consiste à pouvoir et savoir distinguer Χρόνος (Chronos), καιρός (Kairos) et Αἰών (Aïôn). Mais pour tous, pour les médecins en particulier, le *Kairos* est singulièrement complexe à saisir. Il n'est pas circonscrit, en effet, à une dimension temporelle, il induit aussi la juste mesure et la convenance, il doit concilier temps et efficacité de l'action humaine.

Il est une autre rupture qu'il convient de soulever. Le mécanisme des directives anticipées connaît un bouleversement majeur. Leur intensité est considérablement accrue puisqu'elles « *s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.*

*La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale [...] et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches »*¹⁶⁹. Vifs furent les débats quant à l'intensité à donner aux directives anticipées. On sait que la loi de 2005 prévoyait qu'elles soient consultées par le médecin, lequel devait en tenir compte, mais conservait cependant la maîtrise et la responsabilité de la décision.

Les travaux et débats parlementaires démontrent que la question divise¹⁷⁰. M. Xavier Breton considérait que « *L'injonction faite au médecin détériore la relation de dialogue qu'il doit entretenir avec le malade* »¹⁷¹. La loi tranche, sinon en faveur du caractère opposable¹⁷² du moins en faveur du caractère impératif du dispositif. Les directives s'imposent désormais au médecin sous réserve de certaines exceptions. Mais lorsqu'il envisage de ne pas appliquer les directives, le médecin est conduit à respecter une procédure collégiale¹⁷³. Notons en outre que la rédaction nouvelle

169. Art L. 1111-11 CSP.

170. G. Deriot, rapporteur pour le Sénat, Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 19.

171. *Ibid.*, p. 19.

172. Voir P. Mistretta, « De l'art de légiférer avec tact et mesure », art. préc.

173. Rapport n° 3402 (Assemblée nationale), n° 306 (Sénat), préc., p. 20.

de l'article L. 1111-11 ne fait plus référence à une durée de validité des directives.

Doit-on s'étonner que le texte n'ait pas prévu de clause de conscience¹⁷⁴ comme cela fut évoqué pendant les débats parlementaires¹⁷⁵ ? Rappelons sur ce point la position du Conseil national de l'Ordre des infirmiers en décembre 2013 : « *La clause de conscience est indispensable face à des directives anticipées qui soient opposables. Elle ne saurait concerner que le seul médecin mais doit aussi être garantie à l'infirmier ou l'infirmière* »¹⁷⁶.

Si le dispositif mis en place n'est réellement mu que par le seul et louable objectif de soulagement de la souffrance, alors nul n'est besoin d'un tel dispositif.

Mais le texte ne va-t-il pas au-delà ?

Loin de la neutralité et de la tiédeur que l'on a pu lui reprocher, la loi du 2 février 2016 se révèle au contraire particulièrement novatrice. Il reste que son effectivité sera conditionnée par la connaissance qu'en auront les citoyens et les acteurs de santé¹⁷⁷. Si l'on veut éviter qu'elle ne demeure, comme sa devancière, un texte mal connu et mal appliqué, il conviendra d'en assurer la promotion et de faire en sorte qu'il soit enseigné.

Dans son étude adoptée en Assemblée Générale¹⁷⁸ dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, le Conseil d'État aborde la question de la fin de vie¹⁷⁹. L'étude souligne qu'« *Il convient néanmoins de rappeler que ce cadre juridique est issu d'une loi adoptée il y a à peine plus de deux ans, à l'issue d'un long débat de société et d'une discussion parlementaire qui s'est déroulée sur une période de près d'un an et demi. Il serait dans ces conditions peu raisonnable de modifier le dispositif législatif actuel alors même que persistent les difficultés des équipes soignantes à l'appliquer et avant même qu'une évaluation exhaustive de sa mise en œuvre ait été effectuée. [...] Pour*

174. G. Rousset, « La clause de conscience dans le domaine de la santé, une notion à la croisée des chemins », in *La religion dans les établissements de santé*, op. cit., p. 289.

175. Assemblée nationale, deuxième séance du mercredi 11 mars 2015, B. Laclais, p. 35, X. Breton, p. 36, M. Delaunay, p. 37, J.-L. Touraine, p. 46 ; G. Sebaoun, in Assemblée nationale, deuxième séance du mardi 10 mars 2015, p. 18.

176. Disponible sur le lien https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/rapport_oni_FINDEVIE.pdf, p. 7 et 9.

177. E. Terrier, art. préc.

178. Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », préc.

179. *Ibid.*, § 2.3. « La fin de vie », p. 113 et s.

toutes ces raisons, et sans prétendre apporter une réponse définitive sur ce point, le Conseil d'État estime qu'il n'est pas souhaitable de modifier le droit en vigueur pour permettre aux personnes qui ne sont pas en situation de fin de vie d'obtenir une aide médicale à mourir »¹⁸⁰.

Mai 2019

180. *Ibid.*, p. 127.

EUTHANASIE PASSIVE, EUTHANASIE ACTIVE, AIDE AU SUICIDE : LA RESPONSABILITE MEDICALE LIEE A LA FIN DE VIE EN DROIT TUNISIEN

Monia BEN JEMIA¹

La fin de vie n'est pas la mort, elle est ce passage de la vie à la mort dont on voudrait qu'il se fasse dans le maximum de confort possible, dans l'absence, sinon le moins de douleurs physiques et/ou psychiques.

Monsieur Zouheir Jerbi définit la fin de vie comme incluant aussi bien des hypothèses allant « *des dernières heures de l'agonie, que les dernières semaines de la phase terminale d'un cancer, d'une maladie chronique ou des situations où la fin de vie est réelle dans son déroulement mais imprévisible dans sa durée comme dans certaines maladies neurologiques dégénératives* »². Il la définit comme celle impliquant « *une maladie incurable, sans aucune alternative thérapeutique avec une situation insupportable pour le patient* »³.

La fin de vie est de plus en plus médicalisée, on meurt de plus en plus dans les hôpitaux⁴ et ce sont les médecins qui sont chargés d'accompagner les malades et de constater le décès⁵.

1. Professeur des Universités ; Mai 2018, mis à jour en juin 2018.

2. Z. Jerbi, « La fin de vie et les différentes interventions médicales », in *Fin de vie*, colloque du Comité National d'Éthique Médicale (CNEM), 2016, <http://193.95.84.6/cnem1/images/conferences/actes2016.pdf>.

3. *Ibid.*

4. F. Abroug, « Fin de vie et réanimation », *Ibid.*, « *de plus en plus de décès surviennent à l'hôpital, et plus particulièrement en réanimation [...] et beaucoup de ces admissions correspondent à un processus de fin de vie* ». Et l'on peut lire dans l'avis du CNEM que « *Les dernières données disponibles sur le lieu de décès montrent que dans 32.8% des cas, le décès survient dans une structure sanitaire avec de grandes disparités selon les régions. Ce chiffre - bien qu'encore assez faible comparé à d'autres pays - devrait cependant être nuancé, dans la mesure où il faudrait tenir compte aussi de l'hospitalisation durant la dernière maladie et pas uniquement au moment du décès* ».

5. Dans la loi relative à la greffe d'organes, la mort est définie par notamment l'arrêt des fonctions cérébrales. Une circulaire du ministre de la santé en date du 16 octobre 1998 prise en application de la loi de 1991 sur la greffe d'organes a plus précisément défini la mort « *soit par l'arrêt irréversible de la fonction cardio-circulatoire, soit l'arrêt irréversible de toutes les fonctions encéphaliques* ». Dans les deux cas, la mort doit être constatée par deux médecins hospitaliers.

Mourir sans subir d'atroces souffrances est la définition même de l'Euthanasie, synonyme jusqu'au début XX^{ème} siècle de « bonne mort, mort douce et sans souffrance ».

Aujourd'hui, bien que le sens premier soit toujours d'actualité, l'abrogation des souffrances du patient est le mobile de l'euthanasie. On distingue l'euthanasie active de l'euthanasie passive et à l'intérieur d'autres distinctions sont parfois apportées⁶.

Sans entrer dans les détails des diverses approches, on définira l'euthanasie active comme étant le fait d'administrer des médicaments antalgiques pour atténuer les souffrances du patient, tout en sachant que ces substances administrées à des doses élevées peuvent conduire à l'arrêt de vie.

Passive, l'euthanasie consiste en l'arrêt des soins maintenant en vie le patient ou susceptibles de prolonger sa vie, comme elle peut consister en la renonciation à administrer un traitement susceptible de prolonger la vie.

L'aide au suicide quant à elle signifie l'aide volontaire apportée à une personne qui a exprimé sa volonté de mettre fin à ses jours, à réaliser son suicide, le geste ultime étant effectuée par la personne elle-même.

L'euthanasie active ou passive, en droit tunisien, peut être qualifiée d'homicide volontaire⁷ ou de non-assistance à personne en danger et l'aide au suicide⁸ est incriminée.

En dehors des cas de prise en charge des fins de vie, en particulier pour les patients âgés ou souffrant d'un cancer en phase terminale, la responsabilité médicale est quasi systématiquement engagée. Toute mort à l'hôpital devient suspecte et la responsabilité pénale de l'équipe soignante ou de l'hôpital, qu'il soit public ou privé, peut être engagée.

Dans une étude faite durant la période 2004-2012, pour la région de Sfax et du Sud tunisien, une nette augmentation de la mise en œuvre de

6. R. Fragkou, « De l'euthanasie aux soins palliatifs : la nécessité d'une réponse au-delà du strict droit positif », *Médecine et droit*, vol. 2012, n° 114, p. 76 et s., <https://doi.org/10.1016/j.meddro.2012.02.001>.

7. Article 201 du Code pénal : « Est puni de mort, quiconque aura, par quelque moyen que ce soit, commis volontairement et avec préméditation un homicide ».

8. Article 206 du Code pénal : « Est puni de cinq ans d'emprisonnement, celui qui, sciemment, aide à un suicide ».

la responsabilité pénale a été constatée pour des interventions sur des patients âgés entre 20 et 50 ans. La courbe ne cesse d'augmenter depuis et on assiste à une véritable « judiciarisation » de la relation patient-médecin, signe du manque de confiance patent entre les patients, leur famille et les médecins⁹.

Ceci explique que la pratique de l'euthanasie passive, consistant en la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives (LATA), se fasse dans « le secret et la clandestinité », dont on peut craindre abus et arbitraire.

Afin de préserver les droits des patients, de rétablir la confiance entre patients et médecins et de réduire le phénomène de judiciarisation de la relation patient-médecin, des propositions ont été faites lors d'un colloque organisé fin 2016 par le Comité national d'éthique médicale (CNEM) et intitulé « la fin de vie »¹⁰.

Le rapport met l'accent sur le flou juridique qui entoure la fin de vie. En effet, aucun texte juridique ne l'encadre. En revanche, plusieurs textes assurent les droits des patients¹¹. La Circulaire n° 2009-36 du 19 mai 2009 relative à la Charte du patient hospitalisé a, quant à elle, « codifié » l'ensemble de ces droits.

Le droit à une fin de vie digne ne figure en revanche dans aucun de ces textes de manière expresse, sauf à faire état de l'article 24 du Décret n° 81-1634 du 30 novembre 1981 portant règlement général intérieur des hôpitaux qui l'admettrait de manière implicite en considérant que « *lorsque l'état de l'hospitalisé s'est aggravé et qu'il est en danger de mort, il est transféré à son domicile si lui-même ou sa famille en exprime le désir* ».

Quant au médecin, le respect de la vie de la personne constitue, selon l'article 2 du Code de déontologie médicale, une obligation dont le non-respect engage sa responsabilité civile, outre la possibilité d'être poursuivi pénalement.

9. M. Zribi *et al.*, « Étude de la responsabilité médicale dans la région de Sfax et du Sud Tunisien », *Journal de l'Information Médicale de Sfax*, n° 25, février 2017, p. 36 et s., <http://www.medecinesfax.org/useruploads/files/article05-25.pdf>.

10. Son avis qu'il a préalablement remis au Ministre de la santé et les actes du colloque ont été établis en juin 2018. Les actes du colloque sont disponibles sur <http://193.95.84.6/cnem1/images/conferences/actes2016.pdf>.

11. Décret n° 81-1634 du 30 novembre 1981 portant règlement général intérieur des hôpitaux, instituts et centres spécialisés relevant du ministère de la Santé publique ou encore le décret n° 93-1155 du 17 mai 1993 portant Code de déontologie médicale.

Face au flou juridique qui entoure la responsabilité des médecins, la réglementation de la fin de vie apparaît comme une nécessité. Cette réglementation devrait pouvoir assurer aux patients en fin de vie une prise en charge adéquate susceptible d'alléger leur souffrance¹² et de mettre fin à toute pratique médicale abusive.

Cette réglementation comprendrait deux volets : la limitation ou l'arrêt des traitements thérapeutiques de suppléance actifs dits LATA, soit l'arrêt de l'acharnement thérapeutique (I) et le soulagement des souffrances des patients en fin de vie, en leur accordant un véritable droit aux soins palliatifs (II).

I- RÉGLEMENTER L'ARRÊT DES TRAITEMENTS THÉRAPEUTIQUES DE SUPPLÉANCE ACTIFS DITS LATA

L'arrêt des soins comme leur limitation peut être qualifié d'euthanasie passive, bien que cette qualification soit rejetée par le CNEM qui précise que « le but de la LATA n'est pas de donner la mort mais de laisser la mort prendre son cours naturel ». Pratiquée et plus connue sous le nom d'arrêt de l'acharnement thérapeutique, elle peut conduire à des abus.

Comme le constate le CNEM, dans son avis sur la fin de vie, « la dernière année qui précède la mort est devenue l'année la plus coûteuse pour les systèmes de santé en raison de fréquents recours aux hospitalisations et tout particulièrement en réanimation ». Les arrêts peuvent alors être pratiqués en raison du manque de place dans les services de réanimation ou pour faire des économies, le secteur de la santé souffrant d'une insuffisance d'infrastructures (manque d'hôpitaux, de médicaments, d'appareils...). Les autoriser expressément (A) et imposer une décision collégiale et traçable (B) permet de préserver les droits du patient à une mort digne et de fixer avec plus de précision la responsabilité médicale en fin de vie.

12. R. Fragkou, art. préc.

A- AUTORISER EXPRÉSSEMENT L'ARRÊT DE L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

En l'état actuel du droit, l'arrêt de l'acharnement thérapeutique peut être incriminé d'homicide volontaire ou de non-assistance à personne en danger. Le Code de déontologie médicale interdit les traitements expérimentaux dans le seul but de « *l'acquisition de connaissances nouvelles* » et considère que la thérapie doit être utile, c'est-à-dire faite quand il y a un « *sérieux espoir de sauver la vie* » (article 103 et 104 CDM). Ce texte ne peut servir de fondement à l'autorisation de l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. « *En effet, le fondement même de cet article est la liaison du respect de la vie et de la personne humaine, et l'obstination thérapeutique exclut justement ce respect concomitant* »¹³.

Le délit d'omission de porter secours à une personne en danger puni par la loi 66-48 du 3 juin 1966 relative à l'abstention délictueuse¹⁴ de 5 ans d'emprisonnement et d'une peine d'amende, peut ainsi servir de fondement pour engager la responsabilité pénale du médecin qui arrête un traitement douloureux et inutile. Il est vrai que cette responsabilité n'a jamais été engagée à nos jours et il est peu probable qu'elle soit retenue, encore que la prudence doit être de mise. Ainsi que l'écrit A. Aouij-Mrad, « *si l'on transpose l'esprit de la jurisprudence tunisienne relative au délit de l'omission de porter secours à personne en danger, il apparaît bien que celui-ci n'est constitué que lorsqu'il y a, justement, abstention de soins qui auraient pu sauver le malade. [...] Mais la prudence doit être ici de mise car, en tout état de cause, le malade sur lequel le médecin refuse de s'obstiner plus avant du fait des douleurs inutiles qu'il lui inflige est finalement dans une situation absolument identique à celle du malade souffrant d'une crise ou d'un traumatisme quelconque, mettant sa vie en péril : dans les deux cas, les conditions d'application de la loi 66-48 se trouvent réunies et seule l'intention louable ou critiquable du médecin les différencie* »¹⁵.

13. A. Aouij-Mrad, « Le droit face à la douleur », *Journal international de la bioéthique*, 2002/1, vol. 13, p. 16 et s., spéc. p. 23, <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-2002-1-page-16.htm>.

14. *JORT*, 3 juin 1966, p. 879.

15. A. Aouij-Mrad, art. préc., p. 24.

Cet acte est pourtant nécessaire. Comme il a été affirmé lors du colloque du CNEM, « *la limitation ou l'arrêt d'une/de thérapeutiques de suppléance actives (LATA) est une nécessité : pour « éviter l'obstination déraisonnable dans les investigations ou les thérapeutiques » dans les situations sans issue médicale possible* ».

Le rôle de la réanimation, précise encore le CNEM, « *est de permettre une amélioration clinique compatible avec le retour des patients au domicile, et non pas de suppléer indéfiniment les fonctions vitales. La réanimation s'adresse aux patients en situation critique et réversible* »¹⁶.

Il faudrait donc une intervention législative et, en attendant celle-ci, modifier le Code de déontologie médicale. D'une part celui-ci pourrait autoriser que, dans les situations sans issue médicale possible, le médecin puisse cesser d'empêcher la survenue de la mort par la poursuite de traitements devenus sans objet.

D'autre part, il pourrait préciser que le médecin qui, dans de telles situations et en respectant certaines procédures, a interrompu un ou des traitements de suppléance actifs dans le seul but de ne plus empêcher la mort de survenir n'a pas cherché à provoquer délibérément la mort et de ce fait ne tombe pas sous le coup des accusations et des peines prévues dans ce cas.

En somme, il s'agirait, comme dans la loi française Léonetti, d'interdire l'obstination déraisonnable dans les soins quand ceux-ci « *apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul*

16. Colloque du CNEM, *Fin de vie*, op. cit.

maintien artificiel de la vie »¹⁷ ; et de permettre que ces soins puissent être « *suspendus ou ne pas être entrepris* »¹⁸.

Il s'agirait donc de légaliser une pratique nécessaire et d'éviter que la responsabilité du médecin soit engagée. Cette légalisation devra aussi être réglementée afin qu'elle puisse s'opérer désormais dans la transparence et préserver les droits des malades en évitant tout abus ou arbitraire.

B- UNE PRISE DE DÉCISION COLLÉGIALE ET TRAÇABLE

En pratique, l'arrêt des traitements et des soins dans les cas où leur maintien relèverait de l'acharnement thérapeutique se fait sans consultation préalable du patient, ni de sa famille, mais en concertation avec l'équipe médicale en charge du patient. La décision, une fois prise, ne laisse pas de trace, elle n'est pas inscrite dans le dossier médical du patient. Elle se fait en quelque sorte dans la clandestinité. Une réglementation de ces deux aspects devient dès lors nécessaire.

Il ne fait pas de doute que la décision doit être collégiale, prise par l'ensemble de l'équipe médicale et éventuellement paramédicale en charge

17. Article L. 1110.5 du Code de la santé publique : « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. (...) [C]es dispositions (...) s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.*

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. (...) » ; dispositions disponibles sur https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972245.

Article L. 1110.5.1 du même Code : « *Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.*

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article (...) ».

18. *Ibid.*

du patient en fin de vie. La pratique va d'ailleurs dans ce sens, le collègue de médecins décide en prenant en considération plusieurs paramètres : ils évaluent les chances de survie, la qualité de vie future qu'ils évaluent en fonction du « passif pathologique » du malade (l'âge du patient, maladies antérieures, état des organes vitaux), le degré de profondeur et de durée des comas¹⁹. Mais il faut également prendre l'avis du principal intéressé, obtenir son consentement.

Le consentement du patient est obligatoire en droit tunisien. Or celui-ci n'est généralement pas consulté, souvent parce qu'il n'est pas capable, en fin de vie, de donner un consentement libre et éclairé.

Le patient peut refuser les soins, soit préalablement, soit en cours de traitement. Le décret du 30 novembre 1981 portant règlement intérieur général des hôpitaux publics prévoit la possibilité pour tout « malade majeur en pleine possession de ses facultés mentales » ou « malade ou blessé admis en urgence » de quitter avant guérison l'établissement et ce, malgré l'avis contraire du médecin chef de service. Mais il faut dans ce cas signer une décharge dans laquelle il est indiqué que la personne refuse les soins malgré l'avis contraire du médecin.

Ainsi, le consentement du patient « *est une règle de portée générale découlant de la liberté qui, elle-même caractérise la dignité humaine* »²⁰ et du droit à la protection de l'intégrité physique et mentale consacré dans la Constitution de 2014²¹. Elle a été consacrée dès 1955, par la Cour d'appel de Tunis et couvre tous les actes commis dans les structures publiques ou privées²².

Le consentement exigé doit être libre et exprès et doit émaner d'une personne majeure, jouissant de la capacité juridique et de toutes ses facultés mentales.

L'incapable majeur (déficience des facultés mentales) ou le mineur donnent leur consentement par l'intermédiaire de leur tuteur légal, sauf en cas d'urgence quand l'autorisation ne peut être obtenue en temps utile (article 35 CDM). Concernant les mineurs, en l'absence de texte clair sur la question, le médecin pourrait passer outre le refus des parents du mineur

19. A. Aouij-Mrad, art. préc.

20. R. Jelassi, *Le corps humain en droit civil*, CPU, 2016, p. 213.

21. Article 23.

22. Cité par R. Jelassi, *op. cit.*

en se basant sur l'article 21 du Code de protection de l'enfant (1995) qui considère que l'enfant dont les parents refusent de le soigner et de veiller à son bon traitement est un enfant en danger. Le médecin peut alors saisir le délégué à la protection de l'enfance qui peut obtenir une décision positive du juge de la famille, statuant en référé.

Le consentement n'est soumis à aucune formalité quand il s'agit d'un acte biomédical « ordinaire » et est généralement donné oralement ou il peut être tacite, résultant de l'absence de refus exprimé. En revanche, le consentement doit être fait par écrit pour tous les autres actes « non ordinaires »²³.

Ces règles, notamment pour l'incapable majeur et les mineurs, permettent au corps médical de passer outre l'autorisation de leurs tuteurs. Mais est-ce une bonne solution ? La consultation de la famille est de notre point de vue nécessaire. Son avis, sans lier la décision finale, serait pris en compte. Un travail auprès d'elle serait également nécessaire.

Une autre voie pourrait également être envisagée, celle des directives anticipées, connues par certains ordres juridiques dont notamment la France²⁴. De son vivant, une personne exprimerait par écrit sa volonté de recevoir ou non certains soins si elle devenait incapable (coma, perte de discernement, etc.). On appelle cet acte le testament de vie ou testament biologique (*living will*)²⁵. La personne pourrait aussi désigner la ou les personnes habilitées à décider pour elle en cas d'incapacité, qui seraient alors ses représentants thérapeutiques.

Ces directives, en droit français, ont une valeur contraignante auprès de l'équipe médicale et des proches. Elles sont révisables et révocables à tout moment.

23. L'écrit doit mentionner que des informations ont été données par le médecin sur toutes les données ayant trait à l'opération (loi de 2001 sur la médecine de reproduction). L'accord écrit est également exigé pour le don de sang en vue de transfusion (loi de 1982) et pour les expérimentations médicales sur une personne (décret du 3 septembre 1990).

24. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

25. O. Guillot, « La personne en fin de vie, rapport général », in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, travaux de l'association Henri Capitant, journées suisses, t. LIX/2009, éd. Bruylant et LB2V, 2012, p. 689. Voir aussi, A. Aouij-Mrad, « La fin de vie en droit comparé », in *Fin de vie*, op. cit.

Le CNEM s'est prononcé sur la possibilité de directives anticipées après avoir recommandé une « information loyale, objective et adaptée » ainsi qu'une « concertation avec le malade et son entourage ». Le rapport du CNEM recommande toutefois, que dans toutes les situations d'urgence, y compris en cas de directives anticipées dont on ignore l'existence, le corps médical puisse prendre les mesures nécessaires en les adaptant si nécessaire, une fois les directives parvenues à sa connaissance.

Le rapport de la Commission Libertés individuelles et égalité (COLIBE) créée en août 2017²⁶ pour proposer des réformes aux textes attentatoires aux libertés individuelles et à l'égalité des sexes a, dans son rapport en date du 1^{er} juin 2018, proposé la possibilité pour toute personne de faire des directives anticipées. Le respect de sa volonté libre et éclairée et la nécessité de ne pas faire peser la responsabilité entière à la famille, figurent parmi les arguments avancés pour l'adoption de ces directives. Cette possibilité est par ailleurs fondée sur le droit à la dignité des personnes et au respect de son intégrité physique²⁷.

La décision d'arrêt des soins, en tout état de cause, devra être motivée et inscrite dans le dossier médical du patient. C'est par ailleurs l'une des recommandations faites par le CNEM : « la décision de limitation ou d'arrêt des traitements actifs doit être prise de manière collégiale (équipe soignante, médecin traitant) avec implication du patient ou de sa famille s'il est dans un état d'incapacité ». Il ajoute que « la traçabilité des décisions prises doit être impérativement assurée »²⁸ et recommande la consultation des comités d'éthique locaux.

Ces mesures devraient permettre d'éviter tout abus et arbitraire dans la décision prise et sortir celle-ci de la clandestinité. Abus, arbitraire et clandestinité alimentent en effet le manque de confiance entre patients et médecins.

Ces mesures réglementant l'acharnement thérapeutique devraient par ailleurs être accompagnées d'une obligation pour le médecin d'assurer des soins palliatifs.

26. Décret 111-2017, *JORT*, n° 65, 15 août 2017, p. 2613.

27. Voir <https://colibe.org/le-rapport/>.

28. Colloque du CNEM, *Fin de vie*, op. cit.

II- INSTITUER UNE OBLIGATION D'ASSURER DES SOINS PALLIATIFS : SOULAGER ET ACCOMPAGNER LE PATIENT

Pour mettre à la charge du médecin une obligation d'assurer des soins palliatifs, il faudrait instituer un véritable droit aux soins palliatifs qui apparaît aujourd'hui comme étant un attribut du droit à la santé (A). Ces soins existent en Tunisie mais leur domaine d'application est limité, il s'agit alors de l'étendre (B).

A- LES SOINS PALLIATIFS, UN ATTRIBUT DU DROIT A LA SANTÉ

L'OMS définit les soins palliatifs comme une approche qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille lorsqu'ils sont confrontés aux problèmes inhérents à une maladie potentiellement mortelle²⁹. Ces soins consistent à prévenir et à soulager la souffrance en identifiant précocement et en évaluant et traitant correctement la douleur et d'autres problèmes, qu'ils soient physiques, psychosociaux ou spirituels. Ces soins s'attachent également à respecter les choix des patients et à aider leur famille à gérer des problèmes d'ordre pratique, mais aussi à faire face à la perte et au chagrin, tout au long de la maladie et en cas de deuil.

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU a noté, dans son Observation générale n° 14, que « *les États sont en particulier liés par l'obligation de respecter le droit à la santé, notamment en s'abstenant de refuser ou d'amoindrir l'égalité d'accès de toutes les personnes [...] aux soins de santé prophylactiques, thérapeutiques et palliatifs* »³⁰.

Il s'ensuit que les soins palliatifs constituent un attribut du droit à la santé. Celui-ci est garanti par la Constitution tunisienne de 2014 dans son article 38 qui dispose que :

« Tout être humain a droit à la santé. L'État garantit la prévention et les soins de santé à tout citoyen et assure les moyens nécessaires à la sécurité et

29. On peut trouver la définition fournie par l'OMS des soins palliatifs sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Les%20soins%20palliatifs%20sont%20une,%C3%A0%20des%20maladies%20potentiellement%20mortelles>.

30. Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, « Questions de fond concernant la mise en œuvre du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 14 », 11 août 2000, https://www.right-to-education.org/sites/right-to-education.org/files/resource-attachments/Comite_DESC_Observation_Generale_14_2000_FR.pdf, § 34.

à la qualité des services de santé. L'État garantit la gratuité des soins pour les personnes sans soutien ou ne disposant pas de ressources suffisantes. Il garantit le droit à une couverture sociale conformément à ce qui est prévu par la loi sont un véritable droit à la santé ».

Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients (par exemple en diminuant la charge des symptômes) et celle de leur famille, mais profitent également aux systèmes de soins en réduisant les admissions inutiles à l'hôpital et le recours aux services de soins³¹. Ces soins peuvent en effet être procurés au domicile du patient.

Les soins palliatifs consistent donc en une prise en charge globale des patients dont la maladie ne répond plus aux traitements actifs. Ils permettent le contrôle de la douleur et des autres symptômes. La prise en charge des problèmes psychologiques, sociaux mais aussi spirituels deviennent ainsi une obligation dans la distribution des soins. Il s'agit en somme d'offrir une meilleure qualité de fin de vie pour les patients et leurs familles³².

À ce titre, le CNEM a proposé une intervention du législateur à l'instar de la loi française du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et dont les premières dispositions prévoient que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* »³³.

Ceux-ci sont définis comme étant « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »³⁴.

Faire des soins palliatifs un véritable droit nécessite alors des réformes, notamment leur extension à toutes les spécialités.

31. OMS, « Renforcement des soins palliatifs en tant qu'élément du traitement intégré à toutes les étapes de la vie : Rapport du Secrétariat », 20 décembre 2013, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-fr.pdf.

32. Z. Jerbi, art. préc.

33. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, art. L. 1^{er} A.

34. *Ibid.*, art. L. 1^{er} B.

B- EXTENSION DES SOINS PALLIATIFS

L'usage des soins palliatifs reste, dans le monde entier, en deçà des besoins. Selon l'OMS, sur 20 millions de personnes ayant besoin de soins palliatifs de fin de vie, on estime que 80% environ vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire ; 67% environ sont des personnes âgées (plus de 60 ans), et quelque 6% des enfants. C'est également le cas pour la Tunisie, où de nombreux obstacles existent encore pour développer les soins palliatifs³⁵.

« Parmi les obstacles figurent l'absence de promotion des soins palliatifs dans les politiques de santé ; l'absence de formations adéquates à cette discipline pour les personnels de santé ; des difficultés d'approvisionnement en médicaments utilisés en soins palliatifs ; et les règles régissant les substances contrôlées qui compliquent la prescription et l'administration d'analgésiques opioïdes comme la morphine »³⁶.

La prescription de médicaments permettant d'alléger les souffrances du patient est rigoureusement encadrée par le droit. Par exemple, prescrire de la morphine n'est pas aisé. Classée par la loi 69-54 du 26 juillet 1969 portant réglementation des substances vénéneuses dans le tableau B (produits stupéfiants)³⁷, il faut, pour pouvoir l'administrer, la prescrire sur un carnet à souches numéroté délivré par l'ordre des médecins. L'ordonnance ne pourra être exécutée que 48 heures après sa délivrance dans la même commune ou une commune avoisinante, par un pharmacien qui devra inscrire sa délivrance, dans un registre spécial. La durée de prescription était courte de 7 jours, renouvelables par le biais d'une nouvelle prescription qui devra suivre la même procédure que la

35. Human Rights Watch, « Mettre fin aux souffrances évitables, Améliorer les soins palliatifs en Afrique francophone », mai 2015, https://www.hrw.org/sites/default/files/supporting_resources/mettre-fin-aux-souffrances-evitables.pdf.

36. M. Nejmi, *ibid.*, p. 14 et s.

37. *JORT*, 5 août 1969, p. 941, le tableau A comprend les produits toxiques et C, les produits dangereux. Modifiée par la loi n° 2009-30 du 9 juin 2009, les deux textes sont disponibles sur le lien [https://www.fao.org/faolex/results/details/fr/c/LEX-FAOC093217/#:~:text=Tunisie%20\(Niveau%20national\)-,Loi%20n%C2%B02069%2D54%20portant%20r%C3%A9glementation%20des%20substances%20v%C3%A9n%C3%A9neuses,%3A%20toxiques%2C%20stup%C3%A9fiants%20et%20dangereux.](https://www.fao.org/faolex/results/details/fr/c/LEX-FAOC093217/#:~:text=Tunisie%20(Niveau%20national)-,Loi%20n%C2%B02069%2D54%20portant%20r%C3%A9glementation%20des%20substances%20v%C3%A9n%C3%A9neuses,%3A%20toxiques%2C%20stup%C3%A9fiants%20et%20dangereux.)

première. Elle a été allongée à 28 jours³⁸, ce qui allège quelque peu le fardeau de la famille qui doit régulièrement se rendre chez le médecin pour renouveler l'ordonnance.

Des sanctions pénales sont encourues par le médecin et le pharmacien qui ne respectent pas ces conditions, allant d'un à cinq ans d'emprisonnement (article 100 de la loi de 1969 et 102-103).

Les médecins sont donc particulièrement prudents, et pour pouvoir assurer des soins palliatifs, « *ils passent des antalgiques mineurs aux antalgiques majeurs, en augmentant graduellement et progressivement les doses thérapeutiques, tenant compte de la cinétique du médicament dans l'organisme du malade, sans jamais arriver au surdosage et encore moins à la dose toxique-qui les placeraient dans une situation d'euthanasie* »³⁹. Dans ce cas, le médecin pourrait se voir inculpé d'homicide volontaire puni de mort (article 217 du Code pénal) ou d'aide au suicide puni de 5 ans de prison (article 206 de Code pénal). Ou à tout le moins, en cas de non-respect de ce protocole, le Conseil de l'ordre des médecins peut prendre à leur encontre des mesures disciplinaires (interdiction provisoire d'exercer).

Par ailleurs, à l'exception des médecins carcinologues, tous les autres médecins n'ont pas reçu de formation suffisante en soins palliatifs. Ces soins sont donc donnés pour les patients en phase terminale de cancer. Or, comme le dit le Professeur Zouheir Jerbi, médecin réanimateur et membre du CNEM, toutes les spécialités sont concernées et devraient pouvoir en bénéficier (ceux qui souffrent notamment d'insuffisance cardiaque, d'insuffisance respiratoire ou de cirrhose hépatique). L'auteur préconise également une formation pour une compétence en soins palliatifs. Le CNEM n'a pas non plus manqué d'appeler à une généralisation de ceux-ci et à la détermination « d'un régime juridique de soins palliatifs ». Le droit à des soins palliatifs devrait, selon le CNEM, se matérialiser

38. Loi n° 2009-30 du 9 juin 2009, modifiant et complétant la loi n° 69-54 du 26 juillet 1969, portant réglementation des substances vénéneuses, Journal Officiel de la République Tunisienne, 12 juin 2009, n° 47. Article 83 alinéa premier (nouveau) : « *Il est interdit d'établir et d'exécuter des ordonnances prescrivant des substances du tableau - B - sous forme orale ou transdermique pour une période dépassant 28 jours. Pour les substances du tableau - B - sous forme injectable, cette période ne peut dépasser 14 jours. Les dispositions du présent alinéa ne s'appliquent pas aux liniments et pommades* ».

39. A. Aouij-Mrad, art. préc., p. 30.

par « *une formation spécifique des professionnels de la santé à la prise en charge et à l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches* » et un régime adapté pour « *la prise en charge des patients en fin de vie aussi bien dans les structures sanitaires qu'à domicile* »⁴⁰.

En guise de conclusion,

Si l'on se trouve, en Tunisie, dans le domaine de la prise en charge de la fin de vie, devant un flou juridique en raison d'une absence de législation, les dernières initiatives prises par le CNEM et la COLIBE constituent un prélude à l'intervention du législateur. Avec ces propositions, le débat public est ouvert, un printemps législatif s'annonce afin que le passage à l'automne de la vie se fasse dans la dignité et la sérénité.

Mai 2019

40. Colloque du CNEM, *Fin de vie*, op. cit.

L'ARRÊT DE VIE DE L'ENFANT MINEUR

Carlo AKATCHERIAN¹

Médecin de formation, et de surcroît médecin d'enfant, vous me pardonnerez si mon exposé n'atteint pas toute la rigueur des interventions des éminents légistes qui débattent du sujet qui nous concerne aujourd'hui, celui de l'arrêt de vie chez l'enfant. Car en fait, si la rigueur est nécessaire, voire indispensable pour encadrer l'aspect médico-légal du problème, il en va un peu autrement de son aspect éthique, qui cherche à s'adapter à des situations différentes, dans un domaine vaste et complexe, où l'impondérable pèse parfois autant que les certitudes. Par ailleurs, se contenter de cette seule rigueur médico-légale, reviendrait à transformer un cadre conçu pour faciliter la réflexion éthique en une solution de facilité. De ce fait, la vraie démarche éthique, ne peut être que le fruit de la synthèse harmonieuse de ces deux volets de la question.

I- LES CRITÈRES MÉDICO-LÉGAUX. LA MORT CÉRÉBRALE

La mort dite « habituelle », se définit par l'arrêt des fonctions cardiaques et respiratoires, qui s'accompagne obligatoirement de l'arrêt des fonctions cérébrales.

Le concept de mort cérébrale se distingue de la mort habituelle par la persistance des battements cardiaques : cet état ne se réalise qu'avec la respiration assistée.

Médicalement, on admet généralement que la mort cérébrale représente une définition de la cessation de vie. Ceci est aussi admis, à quelques réserves près, par la plupart des autorités religieuses et par les législations nationales, et ce malgré les différences d'un pays à l'autre, différences qui ne portent d'ailleurs que sur des points de détail, les critères fondamentaux semblant invariables.

1. Pédiatre, professeur de médecine, membre correspondant de l'Académie Nationale de Médecine de France.

La législation libanaise² pose les principes suivants.

Pour les enfants de plus de 5 ans :

- 1- Le diagnostic de mort cérébrale doit être établi par deux médecins, dont obligatoirement un spécialiste du système nerveux.
- 2- Les conditions du diagnostic clinique sont :
 - Le coma ;
 - L'apnée, et l'absence de motilité ;
 - L'absence des réflexes céphaliques ;
 - L'électroencéphalogramme (EEG) doit être pratiqué pour une durée d'au moins dix minutes, et montrer un silence électrique cérébral total, à condition que la température corporelle ne soit pas inférieure à 32,2 C°, et que le patient ne soit pas sous sédatif, ni dans un état de choc ;
 - Enfin, le malade doit être observé durant au moins une demi-heure, après le passage d'un délai de six heures complètes à partir du début du coma.

Pour le nouveau-né à terme, ces critères ne sont valables qu'à partir du septième jour, en raison de la difficulté de l'évaluation clinique ; difficulté qui s'intensifie chez le prématuré. Entre sept jours et deux mois, deux examens sont nécessaires à 48 heures d'intervalle. Entre deux mois et un an, deux examens sont nécessaires à 24 heures d'intervalle. Au-delà d'un an, deux examens sont nécessaires à 12 heures d'intervalle.

En cas de doute sur le premier EEG, un deuxième tracé est pratiqué 6 heures plus tard. En cas de doute persistant sur l'EEG ou de sa non disponibilité, d'autres explorations peuvent être proposées : artériographie cérébrale, doppler transcrânien, potentiels évoqués, scintigraphie au technétium 99, etc.

Il est important de souligner que la majorité des experts considèrent que les critères cliniques sont la base du diagnostic et que les tests de confirmation ne sont qu'un élément d'appoint.

Si, comme nous l'avons dit plus haut, la mort cérébrale est généralement admise comme une cessation de vie, les critères peuvent varier d'un pays à un autre, parfois même au sein d'un même pays d'une unité de réanimation à une autre. Le poids prépondérant de l'évaluation clinique et la recherche continue de tests de confirmation de plus en plus sophistiqués peuvent être vécus comme une source de doute.

2. Décret-loi n° 1442 du 20 janvier 1984.

Cas de Christiane, 9 ans, Encéphalite :

- Décision d'arrêt des traitements curatifs. Reportée une première fois pour Noël, une deuxième fois pour son anniversaire... les hésitations ...
« Christiane a décidé de survivre... nous dit la mère ». Le réveil au prix d'importantes séquelles.

Si nous nous sommes trompés dans l'évaluation de Christiane, cela montre que l'erreur est possible. Par ailleurs nous nous trouvons confrontés ici à la difficile situation où les convictions des soignants et des parents ne convergent pas, tout en sachant que l'enfant est une entité légale et éthique indépendante, et que finalement c'est son seul intérêt qui compte. Cependant, toutes ces hésitations, au lieu de nous déconcerter, contribuent à donner encore plus de poids à la démarche éthique. Le questionnement est au cœur de l'éthique, d'autant que nous vivons une révolution médico-scientifique sans précédent qui nous met très souvent face à de nouveaux défis.

II- LA DÉMARCHE ÉTHIQUE

Elle ne peut s'improviser au dernier moment et d'un moment à l'autre. Elle nous accompagne dès l'admission de l'enfant malade dans l'établissement hospitalier, se développe en cours de route et finit par peser de tout son poids aux moments décisifs impliquant l'enfant, ses parents et l'équipe soignante.

Dès lors se pose une première question : l'enfant peut-il être impliqué ? La réponse est oui, et indépendamment de son âge, pour la simple raison que c'est de lui qu'il s'agit en premier lieu, et qu'il sait très bien lorsque la vie s'en va. Ce n'est pas parce qu'on ne sait pas le saisir, le deviner ni le comprendre, qu'il faudrait l'éliminer du débat. L'enfant s'invite de lui-même et à sa manière au cœur du débat. Comprendre son langage, ses regards, ses silences, sont le fruit d'un long apprentissage qu'on ne peut acquérir qu'en le côtoyant de près, en partageant aussi bien ses joies que ses peines, et qui nous fera découvrir sa lucidité face à la mort.

Cas de Stéphane 8 ans. Quelques heures avant sa mort, parlant à sa mère :
« Maman, ne viens plus me voir, ma sœur à la maison a plus besoin de toi ! ».

Ces moments privilégiés vécus avec l'enfant, quel que soit son âge, moments de partage et d'amitié, font insidieusement s'établir entre lui et son médecin, une réelle complicité qui le fait participer implicitement à

toutes les décisions, même les plus difficiles, et surtout les plus difficiles. Ce fut le cas de Karim, 11 ans, qui a voulu me confier sa mort, comme il m'avait confié sa vie.

Quant à l'implication des parents, elle est non seulement nécessaire mais exigée par le Code de déontologie. Elle doit cependant tenir compte de trois éléments : la fragilité émotionnelle des parents, leur sentiment de culpabilité, et l'absence de connaissances ; ces éléments ne peuvent être dépassés que par la qualité de l'information fournie aux parents.

L'insuffisance de communication est le premier motif d'insatisfaction des parents, ce qui ne fait qu'aggraver leur fragilité émotionnelle, laquelle est d'ailleurs tout à fait légitime. Dès lors, on réalise l'importance des temps d'information quotidiens, rapprochés au besoin, si la situation de l'enfant l'exige. Une information efficace est une information personnalisée, honnête et compréhensive. Elle est donnée dans un lieu privé et calme, par le même médecin, en trouvant les mots pour ne pas les culpabiliser. Dans ces conditions, on peut même leur parler de la mort en l'anticipant, même si ceci ne lui enlève pas son caractère inacceptable. Ces moments d'intimité et de disponibilité finissent par devenir des moments d'amour et de plénitude qui se pérennisent même après la mort de l'enfant.

Il est facile d'imaginer que tout ce travail d'accompagnement ne peut être accompli que par une équipe soignante formée, adaptée et préparée à faire face à ces situations d'exception, une équipe où la participation des soignants non médecins est d'ailleurs même exigée par la loi. Cette indispensable collégialité pluridisciplinaire permet alors l'analyse critique des convictions personnelles et évite le poids excessif des avis subjectifs. Ceci exige que s'établisse entre les différents membres de l'équipe une communication franche et permanente, dans un climat de confiance mutuelle, où la transparence a remplacé la concurrence et où l'avis de l'aide-soignante pèse autant que celui du chef de service. Il ne faut pas oublier que la charge émotionnelle d'une telle équipe est tellement grande qu'elle a elle-même besoin d'un soutien psychologique et institutionnel régulier.

Cependant, toutes ces démarches que nous venons de voir n'enlèvent pas à une décision d'arrêt de vie toute sa gravité. Il est dès lors impératif qu'un délai plus ou moins long sépare la décision de sa mise en œuvre, ce qui accordera aux parents davantage de temps de réflexion. C'est l'image

de ces derniers instants que les parents garderont en mémoire de leur enfant. Il faut donc éviter que cette image soit altérée, en particulier par la douleur et par les difficultés respiratoires des derniers moments.

Au moment décisif, une dernière épreuve attend le médecin. A ce moment précis, il est seul (je n'ai jamais demandé à une infirmière ou à un résident de débrancher un respirateur, je l'ai fait moi-même pour en assumer l'entière responsabilité). C'est au moment où il se trouve au chevet de cet enfant, son enfant, qu'il réalise l'abîme qui sépare le « dire » du « faire ». C'est à ce moment qu'il interroge sa conscience. Enfin, c'est à ce moment, avant d'arrêter la machine, qu'il pose une dernière caresse sur le front de l'enfant, cette caresse que lui seul sent, et dans laquelle il met toute son humanité, et rien que son humanité.

CONCLUSION

Force est de constater que la démarche éthique ne peut se prévaloir de la même rigueur de certains des critères médico-légaux, car elle ne peut échapper à l'influence des facteurs personnels, sociaux, socioculturels, socioéconomiques et religieux. Cette diversité de points de vue peut être vécue, à première vue, comme contraire à un principe d'universalité de l'éthique. Mais n'est-elle pas aussi ce qui en fait sa richesse, voire sa définition. Si l'éthique consistait à résoudre une question de façon univoque, si elle supprimait le doute dans sa démarche, si elle ne devait être qu'un instrument de résolution, elle se réduirait à un règlement, à une loi, qui balayerait toute la singularité de la décision médicale.

Mai 2019

L'ARRÊT DE VIE DE L'ENFANT MINEUR : REGARDS CROISÉS BELGIQUE-LIBAN, LA LOI BELGE

Jacques FIERENS¹

I- Le Droit

A- LA LOI DU 28 FÉVRIER 2014

La loi du 28 mai 2002 a dépénalisé la pratique de l'euthanasie sur une personne majeure. La législation s'inscrit dans le champ pénal. Il ne s'agissait pas de créer un « droit à l'euthanasie », mais de prévoir, à certaines conditions, une cause d'exonération de toute responsabilité pénale dans le chef des médecins appelés à concourir à l'acte d'euthanasie.

Une « Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie » a été créée par la même loi. Elle est chargée de vérifier si l'euthanasie pratiquée par le médecin, dont la déclaration est obligatoire, a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi du 28 mai 2002, plus d'une vingtaine de propositions de loi avaient été déposées pour la modifier, la plupart en vue d'étendre la possibilité d'euthanasie à des nouvelles catégories de personnes ou de simplifier le processus légal.

En 2014, la Chambre des représentants a décidé d'utiliser comme base de ses discussions une proposition de loi « modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs »².

Malgré la demande de plusieurs parlementaires, l'avis de la section de législation du Conseil d'Etat, facultatif dans ce cas, n'a pas été requis. Cet avis, en principe purement juridique, n'aurait pas été contraignant, comme tout avis, mais il aurait pu nourrir éventuellement les discussions au sein du parlement ou les arguments des demandeurs en annulation devant la Cour constitutionnelle. Selon le droit belge en effet, toute

1. Professeur à l'Université de Namur, avocat au barreau de Bruxelles, membre du Comité consultatif de bioéthique (Belgique), membre du Conseil scientifique et du Comité d'éthique de l'Office de la naissance et de l'enfance (ONE).

2. *Doc. parl.*, Sénat, n° 5-2170/001.

personne intéressée peut demander l'annulation d'une loi au motif qu'elle serait anticonstitutionnelle³.

Le 28 février 2014 a été promulguée la loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs.

Cette loi a fait l'objet d'un recours en annulation devant la Cour constitutionnelle, qui l'a rejeté⁴.

B- LES CONDITIONS DE FOND DE LA DÉPÉNALISATION EN CE QUI CONCERNE L'EUTHANASIE DES ADULTES ET DES MINEURS ÉMANCIPÉS

Depuis son entrée en vigueur, la loi du 28 mai 2002 dépénalise la pratique de l'euthanasie par un médecin lorsque le patient

1. est majeur ou un mineur émancipé ;
2. est capable et conscient au moment de sa demande ;
3. se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance « *physique ou psychique* » constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

C- LES CONDITIONS DE LA DEMANDE FORMULÉE PAR LES MAJEURS ET LES MINEURS ÉMANCIPÉS

La demande d'euthanasie d'une personne majeure ou d'un mineur émancipé doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, ne peut résulter d'une pression extérieure (article 3, § 1^{er}) et doit être actée par écrit (article 3, § 4). Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. Lorsque le patient n'est pas en état de formuler sa demande par écrit, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient (article 3, § 4). Le patient peut révoquer sa demande à tout moment (article 3, § 4, alinéa 3).

Toutefois, tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans

3. Voir l'article 142 de la Constitution et la loi du 6 janvier 1989 sur la Cour constitutionnelle.

4. Arrêt n° 153/2015 du 29 octobre 2015, <https://www.const-court.be/public/f/2015/2015-153f.pdf>. L'arrêt de rejet « sous réserve d'interprétation » précise que la loi attaquée ne saurait raisonnablement être interprétée en ce sens que le médecin traitant pourrait pratiquer l'euthanasie sur un patient mineur, lorsque le pédopsychiatre ou le psychologue consulté estime que ce patient n'est pas doté de la capacité de discernement requise (paragraphe B.24.8.2).

une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'il est inconscient, et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. Cette déclaration, dite « déclaration anticipée », ne peut être prise en compte que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté et elle peut être retirée ou adaptée à tout moment (article 4, § 1^{er}).

En l'absence de demande du patient ou à défaut de déclaration anticipée, il n'est pas question qu'un proche puisse demander l'euthanasie de ce patient.

D- LES OBLIGATIONS DU MÉDECIN PRATIQUE L'EUTHANASIE D'UN MAJEUR OU D'UN MINEUR ÉMANCIPÉ

1. Le médecin doit :

- Informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie ;
- Se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables, ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences ;
- Arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution « raisonnable » dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire.

2. Le médecin doit aussi s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. A cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état du patient (article 3, § 2, 2°).

3. Le médecin doit consulter un autre médecin à propos du caractère grave et incurable de l'affection. Ce second médecin doit être indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Après avoir examiné le patient, ce second médecin rédige un rapport qui porte également sur le caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Le patient est informé des résultats de cette consultation (article 3, § 2, 3°).

4. S'il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, le médecin traitant doit s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe ou des membres de celle-ci (article 3, § 2, 4°).

5. Si telle est la volonté du patient, le médecin traitant doit s'entretenir de la demande avec les proches que celui-ci désigne (article 3, § 2, 5°).
6. Le médecin doit s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer (article 3, § 2, 6°).
7. Lorsque le médecin est d'avis que le décès du patient majeur ou mineur émancipé « *n'interviendra manifestement pas à brève échéance* », il doit laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie et consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, qui doit s'assurer du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande (article 3, § 3).

E- LES CONDITIONS DE FOND DE LA DÉPÉNALISATION EN CE QUI CONCERNE L'EUTHANASIE DES MINEURS NON ÉMANCIPÉS

Les obligations imposées au médecin traitant s'appliquent en principe aussi lorsqu'une euthanasie est pratiquée sur un mineur non émancipé.

Certaines conditions de licéité de l'acte sont cependant différentes, et la loi prévoit des obligations supplémentaires en ce qui concerne les mineurs non émancipés.

Par rapport aux conditions relatives à l'euthanasie d'un patient majeur ou mineur émancipé, le législateur établit les distinctions suivantes :

- 1) Le patient mineur non émancipé doté de la capacité de discernement doit se trouver dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable - et donc pas psychique - (article 3, § 1^{er}, quatrième tiret, de la loi du 28 mai 2002), alors que pour les patients majeurs et pour les patients mineurs émancipés, la souffrance psychique constante et insupportable peut aussi être prise en considération ;
- 2) La situation médicale sans issue du mineur non émancipé doté de la capacité de discernement « *doit entraîner son décès à brève échéance* » (article 3, § 1^{er}, quatrième tiret), alors que l'euthanasie peut aussi être pratiquée, sous certaines conditions, sur des patients majeurs ou sur des mineurs émancipés lorsque le médecin est d'avis que le décès du patient concerné n'interviendra manifestement pas à brève échéance.

F- LES OBLIGATIONS DU MÉDECIN PRATIQUANT L'EUTHANASIE D'UN MINEUR NON ÉMANCIPÉ

1. En cas d'euthanasie sur un mineur non émancipé, le médecin doit consulter un pédopsychiatre ou un psychologue. Celui-ci « *prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s'assure de la capacité de discernement du mineur, et l'atteste par écrit* ». Une telle consultation n'est pas requise pour pratiquer l'euthanasie sur des patients majeurs ou sur des mineurs émancipés.
2. En cas d'euthanasie sur un mineur non émancipé, le médecin traitant doit s'entretenir avec les représentants légaux du mineur, leur apporter toutes les informations visées à l'article 3, § 2, 1°, de la loi et s'assurer « *qu'ils marquent leur accord sur la demande du patient mineur* » (article 3, § 2, 7). L'accord des représentants légaux du mineur doit être acté par écrit (article 3, § 4). Aucune condition comparable n'est prévue en ce qui concerne les patients majeurs et les patients mineurs émancipés.

G- LES CONDITIONS DE LA DEMANDE FORMULÉE PAR UN MINEUR NON ÉMANCIPÉ

Contrairement aux patients majeurs et mineurs émancipés, le mineur non émancipé « *ne peut pas rédiger une déclaration anticipée* » pour le cas où il ne pourrait plus exprimer sa volonté, alors que les patients majeurs et mineurs anticipés le peuvent (article 4, § 1^{er}).

II- EN PRATIQUE

Les travaux préparatoires révèlent qu'avant même la promulgation de la loi de 2014, les euthanasies des mineurs étaient une réalité de terrain⁵, d'ailleurs déjà reconnue en 2002 lors de l'adoption de la loi concernant les adultes. Quatorze pédiatres, issus de divers hôpitaux, s'étaient réunis pour adresser une lettre aux parlementaires et dénoncer cette contradiction flagrante entre le cadre législatif et la réalité médicale.

Les médecins favorables à l'extension de la loi estimaient qu'une dizaine de jeunes seraient concernés chaque année. Pourtant, aucune demande d'euthanasie de mineurs n'a été enregistrée pendant plus de deux ans et demi, selon le rapport de la Commission de contrôle concernant les années

5. *Rapport, Doc. parl.*, Ch., sess. 2013-2014, n° 53-3245/004 (ci-après « *Rapport* »), p. 45.

2014-2015. Un quotidien flamand, *Het Nieuwsblad* du 17 septembre 2016, a fait état de la première euthanasie d'un enfant en Belgique, sans préciser son âge. L'information a été confirmée par le président de la Commission. Selon le *Rapport 2018*⁶, trois euthanasies de mineurs non émancipés ont été enregistrées en 2016-2017. Selon la Commission, l'euthanasie chez les patients de moins de 40 ans reste très limitée. Ce sont surtout les patients des tranches d'âge 60, 70 et 80 ans qui la demandent, le groupe le plus important étant celui des patients âgés de plus de 80 ans.

Tout comme pour les majeurs, beaucoup pensent toutefois que le taux d'euthanasies non déclarées à la Commission est important. Il est donc impossible de savoir avec précision dans quelle mesure celles-ci concernent des enfants.

III- QUESTIONS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES

Il est malaisé de distinguer les questions juridiques que suscitent les lois de 2002 et de 2014, et les questions éthiques, puisque le droit est à l'évidence le reflet des choix éthiques posés⁷. On ne peut d'ailleurs prétendre toutes les appréhender.

De manière générale, la loi est critiquée d'abord en raison du manque de précision des concepts qu'elle mobilise, avant tout celui de discernement, mais aussi celui de « décès à brève échéance ».

On peut également s'intéresser aux représentations de l'enfant, des parents, des médecins ou des psychologues, du corps, de la mort que les choix législatifs véhiculent mais qui, cette fois, n'ont pas été discutées.

A- LA PAROLE DE L'ENFANT ET LA QUESTION DU « DISCERNEMENT »

Contrairement aux Pays-Bas qui fixent à 12 ans la limite inférieure pour demander l'euthanasie, la Belgique ne précise aucun âge, se fondant uniquement sur la capacité de « discernement ». Toutefois, ni la loi, ni les travaux préparatoires ne se risquent à donner une définition de celui-ci.

6. Ce rapport n'était pas encore publié lors du colloque international organisé par le CEDROMA les 16 et 17 mai 2018. Il est disponible sur https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/8_rapport-euthanasie_2016-2017-fr.pdf. Depuis 2002 depuis la mise en vigueur de la loi du 28 mai 2002, le nombre total d'euthanasies a été en progression constante, passant de 259 en 2013 à 2309 en 2017.

7. Je considère que l'« éthique » est la tentative de répondre à la question « Mon action a-t-elle du sens ? », tandis que je conçois la morale au sens kantien, comme la tentative de répondre à la question : « Que dois-je faire ? ».

Le discernement, historiquement, est d'abord une notion pénale. Il s'agissait, sous l'Ancien régime, de savoir si une peine pouvait être infligée à un enfant ayant commis une infraction, si tel enfant pouvait distinguer le bien et le mal.

Pour la ministre de la Justice de l'époque, qui soutenait pleinement le projet de loi, « [l]a notion de « capacité de discernement » n'est du reste pas neuve, mais a été empruntée à l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et tient compte de l'âge et de la maturité de celui-ci. » Toutefois, la loi relative aux droits du patient ne mentionne pas le discernement. L'article 12, § 2, porte que « *[s]uivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts* »⁸.

La ministre insistait sur le fait « *qu'il ressort de recherches que les mineurs confrontés à la douleur mûrissent plus rapidement que les jeunes du même âge qui vivent une jeunesse insouciant. Ce sont les personnes les mieux placées et formées à cet effet, à savoir un pédopsychiatre ou un psychologue, qui décideront de la capacité de discernement* »⁹. On relèvera au passage que la ministre a bien utilisé, à propos de ce que la loi présente comme un avis, le terme « décideront » (en néerlandais « *wordt beslist door ...* ») alors que la loi fait obligation, lorsque le patient est mineur non émancipé, de « *consulter un pédopsychiatre ou un psychologue* »¹⁰.

Pour certains parlementaires, lorsque l'on parle de discernement, « *il s'agit de la capacité à apprécier avec justesse et clairvoyance une situation* »¹¹.

8. En ce sens, de manière plus générale, certains juristes soulignent aujourd'hui que « [l]a capacité juridique est remplacée par le concept de discernement, lequel bien qu'étant une « notion-cadre » dont la présence ou l'absence ne peut apparaître qu'ensuite d'une analyse factuelle de la situation, peut être défini comme étant l'aptitude à appréhender raisonnablement une situation, et dans cette situation, à déterminer ce qui est ou non dans son intérêt au sens large », (Th. Van Halteren, *La protection des personnes majeures vulnérables et mineures : redéfinition du concept de capacité juridique au regard de celui du discernement*, thèse présentée en vue de l'obtention du titre de docteur en sciences juridiques, Université libre de Bruxelles, polycopié, 2018, p. 6).

9. *Rapport*, p. 50.

10. Voir ci-dessous, d'autres considérations à ce sujet sous le sous-titre « Le déplacement des décisions vers le pédopsychiatre et le psychologue ».

11. *Rapport*, p. 47.

Une sénatrice avait exposé, se fondant prétendument sur la jurisprudence du Tribunal fédéral suisse et de la Cour suprême du Canada qu'est en jeu « *le discernement requis pour comprendre les renseignements qui lui permettraient de prendre la décision et d'en évaluer les conséquences possibles, l'opinion bien arrêtée de l'enfant, la question de savoir si elles reflètent véritablement ses valeurs et croyances profondes, etc.* »¹².

Certains parlementaires ont assimilé le discernement et le fait de comprendre « le caractère définitif de la mort », ce qui n'a pas été admis par tous. « *Les auditions tenues au Sénat affirment que les enfants comprennent le caractère définitif de la mort en général vers sept ou huit ans. [...] On affirme aussi que l'enfant confronté à une issue fatale disposerait d'une bien plus grande maturité. Sur quels fondements reposent ces assertions ? [...] Malgré toutes les affirmations d'autres intervenants, Mme Marghem ne peut croire, par exemple, qu'un enfant âgé de moins de dix ans pourrait avoir la capacité de discernement de se savoir condamné et de décider son euthanasie* »¹³.

La pertinence même d'une référence au « discernement » a été également discutée : « *Une autre conséquence de ce choix de notion est le fait que les enfants qui ne seraient pas considérés comme dotés de la capacité de discernement, devraient eux continuer à souffrir et à supporter les conséquences de cette souffrance insupportable. Pourquoi faire cette différence entre les enfants malades ? Cela démontre que cette notion est inappropriée et qu'elle est le résultat d'un compromis politique entre ceux qui se voulaient très ouverts à l'euthanasie pour les mineurs et ceux qui émettaient des réserves et ont voulu mettre ces limites* »¹⁴.

Pour un autre parlementaire, « [l]e critère de la capacité de discernement a donc été préféré au critère de l'âge au motif notamment que « la capacité de discernement ne peut s'apprécier qu'au cas par cas, en fonction de la nature et de l'importance de l'acte considéré » (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 70) et qu'une « une maladie n'est pas l'autre et un enfant n'est pas l'autre » (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 11), car « la maturité tant physique qu'intellectuelle est un facteur infiniment plus important que l'âge » (Document Sénat n° 5-2170/4, p. 13). Le critère de la capacité

12. Doc. parl., Sénat, 2013-2014, n° 5-2170/4, p. 69-70.

13. Rapport, p. 39.

14. Ibid., p. 31.

de discernement semble « magique » car il semble permettre de résoudre tout problème par rapport aux demandes de mineurs dans la mesure où il permet une prise en compte de la capacité de fait de chaque mineur considéré individuellement en fonction de ses compétences et de ses facultés et en fonction de la décision particulière concernant sa santé - ici, sa vie »¹⁵.

Pour la Cour constitutionnelle, « [i]l ressort [des] extraits des travaux préparatoires, ainsi que de l'objet et de la portée générale de la loi attaquée, que la notion de « capacité de discernement » porte sur l'aptitude du patient mineur à évaluer la portée réelle de sa demande d'euthanasie et les conséquences de cette demande »¹⁶. De manière surprenante, la Cour estime que la notion dont les juristes débattent depuis des siècles est claire. « Il n'est pas sans justification raisonnable que le législateur n'ait pas prévu de critères plus précis pour constater la capacité de discernement du patient mineur, eu égard notamment à la signification suffisamment claire de la notion concernée et au fait que, pour apprécier celle-ci, il convient de tenir compte de toutes les circonstances qui déterminent la situation du patient mineur ». La Cour constitutionnelle ajoute que « [l]a notion de « capacité de discernement » a essentiellement une portée médicale »¹⁷, alors que l'histoire du droit la situait plutôt dans le champ de la morale¹⁸. On peut y voir le reflet d'une tendance bien contemporaine à médicaliser et à prétendument objectiver cette dernière, sans plus la nommer.

Pour déterminer si le discernement existe, la loi de 2014 attache, à l'évidence, une importance particulière à la parole de l'enfant, alors que pendant des siècles, il a été considéré comme dépourvu de *logos*, c'est-à-dire privé à la fois de parole et de raison, au point que l'étymologie même du mot enfant l'indique, en latin cette fois (*infans : qui fari non potest*). À présent, dans le cadre d'une demande d'euthanasie, la parole de l'enfant est, au sens littéral, parole de vie ou de mort, bien que certains insistent sur le fait qu'il demande l'euthanasie mais qu'il n'en décide pas, cette décision étant réservée au « médecin traitant ». Le danger est évidemment de succomber à la tentation d'assimiler un enfant à un adulte en plus petit, risque que portent les droits de l'enfant en général.

15. *Ibid.*, p. 17.

16. Paragraphe B.24.4.

17. Paragraphe B.36.3.

18. Sur le concept de « morale », voir *supra*, note 5.

Peu avant le vote de la loi, le 12 février 2014, 172 pédiatres ont remis une lettre ouverte aux présidents de chaque parti politique belge, soulignant l'ambiguïté des termes du projet de loi : « *En pratique, il n'existe aucune méthode objective pour apprécier si un enfant est doué de la capacité de discernement et de jugement. Il s'agit donc en fait d'une appréciation largement subjective et sujette à influences* ».

La loi renvoie aussi, finalement, à une conception binaire du discernement : un enfant l'a ou ne l'a pas, sans possibilité intermédiaire.

B- LA QUESTION DE L'« AUTONOMIE »

Que ce soit au niveau international ou au niveau belge, le discours autour des droits de l'enfant, du droit de la protection des enfants, du droit scolaire, invoquent à l'envi son éducation à l'« autonomie ».

Ce concept n'est jamais discuté. Il est souvent pris au sens prétendument littéral de « se donner à soi-même sa propre loi », ce qui indique un déplacement contemporain vers une sorte d'autonomie nietzschéenne qui ferait que chacun décide ce qu'est le bien et ce qu'est le mal, ou en tout cas ce qui est bien pour lui et ce qui est mal pour lui. Pour Nietzsche, c'est même l'enfant qui est le mieux capable de ce choix de valeurs : « *Mais, dites-moi, mes frères, que peut faire l'enfant que le lion ne pouvait faire ? Pourquoi faut-il que le lion ravisseur devienne enfant ?*

L'enfant est innocence et oubli, un renouveau et un jeu, une roue qui roule sur elle-même, un premier mouvement, une sainte affirmation. Oui, pour le jeu divin de la création, ô mes frères, il faut une sainte affirmation : l'esprit veut maintenant sa propre volonté, celui qui a perdu le monde veut gagner son propre monde »¹⁹.

Cette conception vient en partie de Kant qui réclamait de l'homme moral qu'il se donne à soi-même sa propre loi²⁰. Celle-ci n'avait cependant en rien un contenu indifférencié, bien au contraire. L'autonomie, selon le philosophe de Königsberg, consiste à agir par pur devoir, en obéissance à l'impératif catégorique dont une des formulations bien connues est « *Agis*

19. F. Nietzsche, *Ainsi parlait Zarathoustra*, Première partie, *Des trois métamorphoses*, tr. fr. G. Bianquis, Paris, Aubier Flammarion, 1969, p. 87 et s.

20. « L'autonomie de la volonté est cette propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi (indépendamment de toute propriété des objets du vouloir) ». (E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, tr. fr. V. Delbos, éd. Librairie Delagrave, 1980, p. 169).

de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans toute autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen »²¹.

Il existe une conception de l'autonomie qui correspond mieux à la raison d'être des droits de l'enfant, et surtout à ce qu'est un enfant, et qui est probablement plus exacte, même en ce qui concerne l'étymologie : *auto* et *némô*, plutôt que *auto* et *nomos*, signifient « partager », « donner à chacun sa part propre » et plus fondamentalement encore « donner à chacun sa part de pâturage », partager le territoire²². Bref, « rendre à chacun son dû », selon la vieille définition de la justice qui remonte à Platon²³. Il ne s'agit pas de donner à chacun la possibilité d'établir lui-même la norme qui le gouverne, mais de donner à chacun ce qui lui revient et lui convient en fonction de ce qu'il est. L'autonomie est alors le respect du rapport de similarité ou de différence entre enfants et adultes, entre enfants et enfants et entre adultes et adultes. Donner à chacun son pâturage juridique n'exclut pas la reconnaissance d'un besoin de protection ou l'acceptation de vivre grâce à autrui ou en dépendance à l'égard d'autrui. L'« autonomie » de l'enfant n'est pas acquise lorsqu'il se donne sa propre loi, mais lorsqu'il comprend qu'il dépend des autres²⁴.

C- LE RAPPORT CORPS-ESPRIT

La proposition de loi initiale d'extension de l'euthanasie aux mineurs incluait, comme pour les majeurs, l'hypothèse de la souffrance psychique insupportable. Celle-ci a finalement été exclue, peut-être parce qu'aux yeux du législateur, la souffrance psychique renvoie à une condition plus imprécise que la souffrance physique. Toutefois, sa position implique qu'il existe une ligne de démarcation nette entre les deux, peut-être platonisante, ce dont on peut douter. Où se trouve la frontière entre le *sôma* et la *psyché* ?

21. E. Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, tr. fr. Alain Renaud, Paris, Garnier Flammarion, 1999, p. 108.

22. Voir A. Bailly, *Dictionnaire grec-français*, Paris, Hachette, 1950.

23. *La République*, 331c.

24. Sur ce sujet, J. Fierens, « Les droits de l'enfant : individualisme, indépendance ou autonomie ? », *Journal du droit des jeunes*, mars 1999, n° 183, p. 33 et s. L'autonomie d'un adulte est tout autant la prise de conscience que la maturité ne permet pas de se passer d'autrui.

Comme le note la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFECEE) dans son rapport de 2016, « *la souffrance insupportable, constante et inapaisable se présente souvent sous des formes multiples et affecte le bien-être aussi bien physique que mental du patient, de façon telle à rendre la qualité de vie ressentie par le patient médiocre voire inexistante* »²⁵.

D- LE DÉPLACEMENT DES DÉCISIONS VERS LE PÉDOPSYCHIATRE ET LE PSYCHOLOGUE

De manière générale, en droit des personnes ou en droit de la famille, la décision des psychiatres et des psychologues, réputés « experts », remplace de plus en plus souvent la décision du juge. En ce qui concerne la loi commentée, ce phénomène est évident. Finalement, c'est le médecin qui, sur l'avis d'un ou de plusieurs de ses confrères, ou sur l'avis d'un psychologue, prendra la décision ultime, sans aucune intervention judiciaire.

Cette confiance témoignée aux praticiens d'un art qui ne relève évidemment pas d'une science exacte - à preuve, les innombrables querelles d'experts dans le dossiers familiaux - doit elle aussi être questionnée. Les termes de la loi impliquent que le psychiatre consulté soit spécialisé en pédopsychiatrie. Par contre, pour être « psychologue », le seul critère légal est d'avoir réussi avec succès les études correspondantes et d'être inscrit sur la liste établie par la Commission des psychologues qui contrôle si la première condition est remplie²⁶. N'importe quel psychologue fraîchement diplômé, n'ayant éventuellement aucune expérience de la psychologie infantile, pourrait donc être consulté sur la capacité de discernement d'un enfant demandant l'euthanasie et provoquer la décision, voire, en pratique, la prendre.

Des parlementaires ont aperçu cette écrasante responsabilité. « *Le projet de loi ne dit rien concernant le critère permettant d'évaluer la capacité de discernement et il laisse donc le « champ libre » au pédopsychiatre ou au psychologue. Celui-ci est-il prêt à exercer cette responsabilité et dispose-t-il des outils nécessaires pour exercer cette mission ? L'évaluation de la*

25. CFECE, Rapport Euthanasie 2016, p. 59, https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/7_rapport-euthanasie_2014-2015-fr.pdf.

26. Loi du 9 novembre 1993 protégeant le titre de psychologue, art. 1^{er} et 2.

capacité de l'enfant à exprimer sa volonté et à faire preuve de discernement peut être très complexe »²⁷.

Une parlementaire se demandait comment le pédopsychiatre ou le psychologue peut contrôler la capacité de discernement du mineur, étant entendu que :

- 1) les compétences permettant de jauger les résultats à court et à long terme sont encore en plein développement au cours de l'adolescence ;
- 2) les zones du cerveau régissant les émotions et l'intelligence ne sont pas encore bien harmonisées chez les mineurs ;
- 3) les enfants se laissent influencer par des adultes importants pour eux, en premier lieu par leurs parents²⁸.

On ne peut donc que s'étonner de l'ignorance volontaire des questions qui se posent, par la Cour constitutionnelle, lorsqu'elle déclare dans son arrêt 153/2015 qu'« [e]u égard à la formation qu'un pédopsychiatre et un psychologue doivent avoir suivie pour accéder à leur profession, le législateur pouvait [...] raisonnablement estimer que tant les pédopsychiatres que les psychologues disposent des connaissances et aptitudes nécessaires pour pouvoir apprécier et attester la capacité de discernement du patient mineur »²⁹. « Le médecin traitant et le pédopsychiatre ou psychologue à consulter agissent à titre professionnel. En cette qualité, ils ne sauraient être censés ignorer la portée de la notion de « capacité de discernement » visée par la loi, eu égard notamment à la formation qu'ils doivent avoir suivie pour pouvoir accéder à leur profession »³⁰.

Comme en matière d'avortement, la décision revient en dernière instance à un médecin, sans aucun recours possible *ex ante*.

Il ne serait pas aberrant et peut-être plus conforme à ce que doit être une démocratie moderne de confier au juge le pouvoir d'autoriser ou de refuser

27. Rapport Ch. Brotcorne. Par ailleurs, M. Brotcorne se demande si l'objectif du projet de loi est de prévoir un encadrement législatif à l'euthanasie des mineurs pour éviter l'insécurité juridique pouvant entraîner des poursuites à l'égard d'un médecin, ou s'il est plutôt d'améliorer la situation du patient. L'intégralité du dossier législatif (53K3245) est disponible sur le lien <https://www.lachambre.be/kvvcr/showpage.cfm?section=flwb&language=fr&cfm=/site/wwwcfm/flwb/flwbn.cfm?dossierID=3245&legislat=53&inst=K>

28. Rapport S. Becq, voir lien ci-dessus.

29. Paragraphe B.24.7.1.

30. Paragraphe B.36.3.

le geste, les médecins et psychologues se limitant alors à donner un avis au tribunal, qui peut être discuté. À propos des requérants qui faisaient valoir qu'une décision d'émancipation requiert légalement une décision judiciaire alors qu'elle a des effets beaucoup moins irrémédiables, la Cour répond qu'« *eu égard à l'objet et au but fondamentalement différents, d'une part, de l'émancipation et, d'autre part, de l'euthanasie, l'on ne saurait déduire de la circonstance que l'émancipation d'un mineur requiert, en principe, une décision judiciaire, aucune obligation, pour le législateur, de prévoir également, en matière d'euthanasie, une autorisation judiciaire préalable. Le législateur a pu raisonnablement considérer que, eu égard au droit du patient dont la souffrance « entraîne le décès à brève échéance » de choisir de mettre fin à sa vie pour éviter une fin de vie indigne et pénible, il ne s'indiquait pas de prévoir une autorisation judiciaire préalable. Une telle autorisation suppose en effet une procédure judiciaire qui, même si elle était organisée de manière telle qu'elle pourrait être clôturée à court terme, pèserait sur la situation émotionnelle du patient dont le décès surviendra à brève échéance* »³¹.

E- LA QUESTION DES « REPRÉSENTANTS LÉGAUX »

Les représentants légaux sont, dans la plupart des cas, les parents de l'enfant.

Certains parlementaires se sont demandés s'il n'y avait pas de contradiction dans la loi quand celle-ci prévoit à la fois que le mineur qui demande l'euthanasie doit avoir le discernement et que l'accord de ses représentants légaux est nécessaire.

À nouveau, des problèmes juridiques se mélangent à des problèmes éthiques. La loi ne prévoit rien en cas d'exercice exclusif de l'autorité parentale par un des parents³². Son accord suffit-il ? Ici, la lettre de la loi impose de considérer qu'ils doivent tous les deux être d'accord³³. Par

31. Paragraphe B.41.

32. Selon les articles 373 et 374 du Code civil, Lorsqu'ils vivent ensemble, les père et mère exercent conjointement leur autorité sur la personne de l'enfant. A l'égard des tiers de bonne foi, chacun des père et mère est réputé agir avec l'accord de l'autre quand il accomplit seul un acte de cette autorité sous réserve des exceptions prévues par la loi. Lorsque les père et mère ne vivent pas ensemble, l'exercice de l'autorité parentale reste conjoint et la présomption s'applique, mais le tribunal de la famille compétent peut confier l'exercice exclusif de l'autorité parentale à l'un des père et mère.

33. Art. 3, § 4, de la loi du 28 mai 2002 : « *La demande du patient, ainsi que l'accord des représentants légaux si le patient est mineur, sont actés par écrit* ».

ailleurs, qu'en est-il en cas de dissentiments des parents sur ce sujet ? L'un des deux peut-il porter l'affaire devant le tribunal de la famille sur la base de l'article 373 ou 387*bis* du Code civil, qui tranchera en fonction de l'intérêt de l'enfant³⁴ ? Cette question n'a pas été résolue, pas plus que celle-ci : que se passera-t-il si, par exemple, le parent, accidenté en même temps que son enfant n'est pas en état de donner son accord à l'acte d'euthanasie³⁵ ?

Pour la Cour constitutionnelle, « [l]e législateur a également voulu tenir compte des difficultés émotionnelles auxquelles les parents sont confrontés lorsque leur enfant demande l'euthanasie. En ce sens, il a été souligné que « sur le plan humain [...], il semble difficilement concevable d'accéder à la demande d'euthanasie d'un mineur, alors même que ses parents ou l'un d'eux seraient en désaccord total »³⁶ ».

Enfin, la condition de l'accord des représentants légaux s'expliquerait aussi par le souci de ne pas compromettre la sécurité juridique du médecin traitant³⁷.

Les problèmes éthiques sont plus graves que les problèmes juridiques. Comment engager les parents qui ont donné la vie à un enfant dans la décision d'y mettre fin ? Une parlementaire se demandait s'il ne serait dès lors pas judicieux, de permettre aux parents de « ne pas s'opposer » à la demande de leur enfant, « c'est-à-dire, ouvrir une troisième voie entre le « je refuse » et le « je suis d'accord » qui serait celle du respect et de la prise en considération de la demande précise d'un patient mineur et de la prise en compte également de la difficulté voire de l'incapacité pour un parent

34. Article 373 du Code civil : « A défaut d'accord, le père ou la mère peut saisir le tribunal de la famille ». Article 387*bis* du Code civil : « Dans tous les cas et sans préjudice des articles 584 et 1280 du Code judiciaire et de l'article 7/1 de la loi du 8 avril 1965 relative à la protection de la jeunesse, à la prise en charge des mineurs ayant commis un fait qualifié infraction et à la réparation du dommage causé par ce fait, le tribunal de la famille peut, à la demande des père et mère, de l'un d'eux ou du procureur du Roi, ordonner ou modifier, dans l'intérêt de l'enfant, toute disposition relative à l'autorité parentale et ce conformément aux articles 1253*ter*/4 à 1253*ter*/6 du Code judiciaire ».

35. Question posée par un parlementaire : *Rapport*, p. 31.

36. Proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs, *Doc. parl.*, Sénat, 2013-2014, n° 5-2170/4, p. 26, <https://www.senate.be/www/?-Mlval=/publications/viewPub.html&COLL=S&LEG=5&NR=2170&VOLGNR=4&LANG=fr>.

37. *Doc. parl.*, Sénat, 2013-2014, n° 5-2170/4, p. 50-51.

de signer un document actant son accord à la mort de son enfant³⁸ ». On mesure toutefois les limites de cette réponse qui n'a, au demeurant, pas été retenue par le législateur.

F- LA REPRÉSENTATION DE LA SOUFFRANCE ET DE LA MORT

La question de l'éventuel sentiment de culpabilité de l'enfant qui demanderait l'euthanasie a été posée plusieurs fois au cours des travaux préparatoires. On peut y voir en filigrane une difficulté bien plus importante, celle de la représentation de la souffrance et de la mort dans le chef des parlementaires, mais aussi et surtout dans le chef de l'enfant concerné.

On ne meurt pas seul, mais aussi pour les autres et avec les autres. Il convient d'envisager qu'un enfant pourrait demander l'euthanasie par culpabilité, pour mettre fin non pas à sa souffrance mais aux souffrances de ceux qui l'entourent. Ainsi s'exprimait un parlementaire : *« Un consentement « libre » signifie un consentement adopté sans aucune pression, alors que l'on sait que l'entourage peut exercer une pression morale, même involontairement. Il est faux de croire que le jeune, dans sa quête légitime d'autonomie, s'affranchit pour autant de ses relations familiales et sociales. Si l'accélération des processus de maturité et de discernement d'un jeune qui souffre est souvent reconnue, ce n'est pas pour autant que les décisions de fin de vie doivent s'inscrire en dehors des relations sociales, familiales et parentales : les jeunes sont sensibles par rapport à ce que vivent leurs proches. Un jeune pourrait ainsi demander l'euthanasie pour mettre fin à la douleur de ses proches plutôt que pour mettre fin à ses propres douleurs. Les enfants peuvent être considérés comme des « éponges » par rapport aux souffrances de leurs proches et il paraît très compliqué de distinguer ce qui relève d'une décision du jeune lui-même et ce qui est influencé par le contexte familial, médical. Le mineur est un être de relation, et ces relations influencent ce qu'il est. On peut imaginer que l'autorité naturelle des parents se ressentira dans le choix fait par le mineur, tout comme l'autorité accordée à l'équipe médicale qui s'occupe de lui. Plus l'enfant est jeune, plus le danger est grand qu'il ne se conforme à ce qu'on attend de lui. [...] En élargissant la loi sur l'euthanasie aux mineurs, on risque de faire passer l'idée que l'euthanasie est un moyen parmi d'autres pour permettre au jeune*

38. Rapport, p. 59.

de ne plus être un poids pour ses proches et la société. Pour l'orateur, il est tout à fait heurtant et inacceptable qu'un jeune puisse se poser ce genre de questions. Est-on certain que le choix ne lui sera pas imposé par le contexte particulier de la maladie et de la souffrance qui l'accompagne à la fois pour ses proches et l'équipe médicale ? »³⁹. Par ailleurs, « [c]oncernant la notion de « consentement libre et éclairé », l'oratrice rappelle que l'enfant gravement malade peut aussi souffrir de voir ses proches souffrir. Cela peut déboucher sur une forme de pression morale bien involontaire »⁴⁰.

Mais il y a plus encore. En elle-même, la « souffrance constante et insupportable » n'est-elle pas la cause d'une culpabilisation de celui qui la subit, remontant aux structures archaïques du conscient et de l'inconscient de chacun, et de la plupart des civilisations ? Paul Ricoeur, notamment, a rappelé à quel point la tentation humaine face à la souffrance est de vouloir l'expliquer par une faute commise. Déjà dans *Finitude et culpabilité*, l'auteur écrit cette phrase qui apparaît terrible si on la rapporte à la perte de qualité de la vie supposée par l'euthanasie : « *Au lieu que la culpabilité procède du châtement engendré par la Vengeance, c'est la diminution de valeur de l'existence qui sera l'origine de la punition et qui l'appellera comme guérison et comme amendement* »⁴¹. On songe aussi au *Livre de Job* qui constitue déjà une réaction à cette pseudo-explication de la question fondamentale de la philosophie et du mystère fondamental de la théologie⁴². Est-il exclu qu'un enfant qui demande de mourir en raison de sa souffrance vive celle-ci comme culpabilité fondamentale ? La mort serait alors libération de la souffrance par une plongée dans le néant ou par le passage vers un autre monde où la souffrance n'existe pas, mais aussi délivrance de cette culpabilité.

G- SUR L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT OU LA DIGNITÉ HUMAINE

Aux yeux du juriste, un autre étonnement est que ni les travaux préparatoires de la loi du 28 février 2014, ni l'arrêt de la Cour constitutionnelle 153/2015 ne mentionnent deux principes généraux du droit belge et du droit international, le principe de l'intérêt (supérieur) de

39. *Ibid.*, p. 12-13.

40. *Ibid.*, p. 19-20.

41. P. Ricoeur, *La symbolique du mal, II, Finitude et culpabilité*, Paris, Aubier Montaigne, 1960, p. 101.

42. P. Ricoeur, « Religion, athéisme, foi », in *Le conflit des interprétations*, Paris, Seuil, 1969.

l'enfant et celui du respect de la dignité humaine. Tous deux sont consacrés notamment par la Constitution belge, respectivement par l'article 22bis, alinéa 4, et par l'article 23, alinéa 1^{er}⁴³.

CONCLUSIONS

Cette contribution n'avait pas pour but de prendre position pour ou contre l'euthanasie des mineurs, et certainement pas au non d'un quelconque a priori ou d'une doctrine philosophique ou religieuse rigide, quelle qu'elle soit. L'auteur de ces lignes n'a voulu que mettre en rapport avec la loi et la jurisprudence l'insondable mystère de la souffrance des enfants qui pose un problème philosophique que les plus grands auteurs, comme Dostoïevski ou Camus, ont souligné, mais auquel ils n'ont pas pu répondre. Ce problème a des conséquences politiques et juridiques parce qu'il revient au pouvoir démocratique de tenter d'adapter le vivre-ensemble au meilleur possible, ou, dans le cas de l'euthanasie, au moins mauvais.

Le juriste mâtiné de philosophe est cependant contraint de constater que, même si l'on ne peut en vouloir au législateur ou aux juges de ne pas donner une réponse que personne ne peut donner, et même si les travaux préparatoires ont posé quelques questions de fond importantes, elles n'ont guère été approfondies. Finalement, la loi a manifestement été adoptée en fonction du rapport de force entre les partisans de l'euthanasie des enfants et les opposants.

La Cour constitutionnelle, dans son arrêt 153/2015 n'a pas pu, ou n'a pas voulu un tant soit peu approfondir les aspects éthiques de la loi du 28 février 2014. Il serait trop facile de dire qu'elle n'avait pas à s'en préoccuper. Le droit, surtout le droit constitutionnel, qui touche aux fondements d'un système juridique, pose toujours des choix éthiques, dans tous les domaines, des plus insignifiants aux plus importants.

43. Article 22bis, alinéa 4 : « Dans toute décision qui le concerne, l'intérêt de l'enfant est pris en considération de manière primordiale ». Article 23, alinéa 1^{er} : « Chacun a le droit de mener une vie conforme à la dignité humaine ». Sur la reconnaissance de ces règles comme principes généraux du droit, voir : J. Fierens, « Existe-t-il un principe général du droit au respect de la dignité humaine ? », note sous Cass., 18 novembre 2013, *Revue critique de jurisprudence belge*, 2015/4, p. 358 et s. ; du même, « Alpha ursae minoris : The North Star and the child's best interests of the child among competing interests », in *The Best Interests of the Child: a dialogue between theory and practice*, Conseil de l'Europe, 2015, p. 36 et s.

Dans une matière aussi grave, cette loi et cet arrêt n'auraient pas dû être bâclés.

Mai 2019

LA BIOÉTHIQUE ET LES DROITS DE L'HOMME

Président de séance : Ibrahim NAJJAR

Professeur honoraire à la Faculté de droit et des sciences politiques de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, avocat au Barreau de Beyrouth, ancien ministre de la Justice.

Intervenants :

- Christian BYK

Magistrat, conseiller à la cour d'appel de Paris, président de l'Association internationale droit éthique et science, rédacteur en chef du Journal International de Bioéthique, président du Comité d'éthique des sciences de la Commission française pour l'UNESCO, président du Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO (CIGB).

- Lara KARAM BOUSTANY

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

L'EFFECTIVITÉ DU DROIT INTERNATIONAL DES SCIENCES DE LA VIE : UNE AMBIGUÏTÉ CONSTRUCTIVE ?

Christian BYK¹

INTRODUCTION

Censé organiser la société, en prévenir et résoudre les conflits, le droit s'inscrit dans une dialectique entre la norme et le fait. S'il souhaite être plus qu'une théorie des rapports sociaux - et même être déjà celle-ci² - il doit se nourrir de la réalité, voire l'intégrer dans le processus de fabrication de la norme. Cette réalité devient ainsi un élément tangible et incontestable de la norme car elle participe à son élaboration.

Alors, qu'advient-il de la norme juridique quand les faits sur lesquels le droit s'est construit se transforment d'une façon telle qu'une autre réalité apparaît et que le cocon du droit semble avoir perdu ses facultés de véhicule des transformations sociales ?³.

C'est ainsi que les recherches en embryogenèse, qui insistent sur la continuité du développement de l'embryon depuis la conception, nous interrogent sur la pertinence de la *summa divisio* du droit entre personnes et choses ou que les nouvelles techniques de la reproduction ouvrent la voie à une reconfiguration des liens de filiation et de parenté⁴.

Maintenir le droit en l'état ne reviendrait-il pas à méconnaître ces transformations au risque d'un raidissement du droit sur des principes considérés comme intangibles ou de créer, comme avec le modèle législatif

1. Juge à la Cour d'appel de Paris, Secrétaire général, Association internationale droit, éthique et science, Président du Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO.

2. J. Commaille, « Droit et sociologie des rapports au risque de l'histoire », *Académie des sciences morales et politiques*, séance du lundi 9 juin 2008.

<https://academiesciencesmoralesetpolitiques.fr/2008/06/09/sociologie-et-droit>.

3. On se souviendra à ce propos de la querelle, par ouvrages interposés, sur la place sociale du droit entre R. Savatier, « Le droit et l'accélération de l'histoire », *Recueil Dalloz*, 1951, Chron., p. 29 et s. Ce texte figure également en préliminaire de l'ouvrage de R. Savatier, *Les Métamorphoses économiques et sociales du droit privé d'aujourd'hui : approfondissement d'un droit renouvelé*, Dalloz, 1959 et G. Ripert, *Les forces créatrices du droit*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, 1955.

4. J.-R. Binet, *Droit et progrès scientifique*, PUF et Le Monde, 2002.

français en matière de procréation médicalement assistée, l'illusion que la réalité nouvelle est conforme aux anciens modèles qui ont jusqu'alors servi de référence au législateur ?⁵.

Mais, faire céder la norme juridique sous la pression des faits dès lors que leur poids (supposé, notamment par l'expression de l'opinion publique ou de divers groupes d'intérêts) laisse redouter que le droit n'y résisterait pas, n'est-ce pas vaincre, sous la pression de la force, le conservatisme du droit sans se préoccuper de la question de la sécurité juridique ?⁶.

Ce dilemme est au cœur de la dialectique sur l'effectivité du droit, c'est-à-dire la capacité de la règle de droit à rester en interactivité avec une réalité qui n'est plus exactement celle qui était lorsque la norme a été créée. A défaut du maintien de cette capacité, le droit perd sa crédibilité, sa légitimité à garantir une organisation sociale ramenant les conflits à un certain état de stabilité, certes en équilibre mais prenant en compte un ensemble d'intérêts tant individuels que collectifs⁷.

Or, la mondialisation, qui affecte les applications à l'homme de la biomédecine comme bien d'autres domaines de l'activité humaine, accentue la perception d'un droit dans l'incapacité d'en maîtriser les conséquences sociales dès lors que la diversité substantielle des législations nationales, combinée avec l'autonomie et la libre circulation des personnes, peut permettre d'obtenir légalement à l'étranger ce qui est interdit chez soi⁸. Le droit international (essentiellement le droit matériel ?) deviendrait alors un recours - le seul recours ? - pour remettre le fait sur le droit chemin.

5. C. Byk, « L'Europe et la « libre famille ». L'apport du droit des procréations assistées », *P@ges Europe*, 12 juillet 2017, La Documentation française.

6. Telle est l'ambiguïté de la production normative en matière de bioéthique à laquelle la subtilité du caractère révisable de la législation bioéthique française entend répondre. C'est pourquoi le processus français de révision n'est pas sans susciter certaines critiques quant à la volonté des pouvoirs publics de s'assurer son contrôle : voir D. Borrillo, « La République des experts dans la construction des lois : le cas de la bioéthique », *Histoire@Politique*, 2011/2, n° 14, <https://www.cairn.info/revue-histoire-politique-2011-2-page-55.htm>.

7. F. Rangeon, « Réflexions sur l'effectivité du droit », in *Les usages sociaux du droit*, Centre universitaire de recherches administratives et politiques de Picardie, PUF, 1989, p. 130, <https://www.u-picardie.fr/curapp-revues/root/23/rangeon.pdf>.

8. H. Bosse-Platière, « Le tourisme procréatif, l'enfant hors la loi française », *Informations sociales*, 2006/3, n° 131, p. 156.

Force est de constater que depuis les années 1990, le droit international des sciences de la vie a donné lieu à des développements importants⁹. Ceux-ci répondent-ils cependant au souci d'une recherche de meilleure effectivité ?

Mais de quelle effectivité s'agit-il ? Celle du sens commun, qui questionne l'efficacité d'une loi au regard des effets tangibles qu'elle produit (ou non) sur les faits qu'elle est censée mettre au diapason des normes sociales ?¹⁰ Ou, s'agit-il du principe d'effectivité tel qu'il est connu en droit international et suivant lequel une situation n'est opposable aux tiers que si elle présente un degré suffisant de réalité ?¹¹ **(I).**

En outre, la manière dont le droit international procède pour mettre en œuvre cette effectivité est aussi essentielle pour comprendre les intérêts en jeu et les rapports de force qui les guident. La fragmentation du droit international et la concurrence des systèmes juridiques¹², d'une part, la montée en puissance du droit des droits de l'homme face à l'éthique professionnelle et au droit des techniques¹³, d'autre part, sont des éléments importants de cette analyse car ils sont susceptibles de nous donner quelques indications sur les contradictions et les convergences du droit international des sciences de la vie au regard de l'effectivité des normes qui en relèvent **(II).**

9. C. Byk, « Le droit international de la bioéthique constitue-t-il un système normatif global ? », in C. Gauthier et al. (dir.), *Bioéthique et droit international et européen des droits de l'homme*, Institut International des Droits de l'Homme, Institut René Cassin de Strasbourg, vol. 39, éd. Pedone, 2018, p. 57 et s.

10. P. Lascoume, « Effectivité », in Arnauda-J. (dir.), *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, LGDJ, 1993, p. 130. Voir également, J. Commaille, « Effectivité », in Allianda et Rials (dir.), *Dictionnaire de la culture juridique*, Paris, PUF, 2003, p. 583 et J. Carbonnier, « Effectivité et ineffectivité de la règle de droit », *L'année sociologique*, vol. 9, 1957-58, p. 3 et s.

11. F. Couveinhes Matsumoto, *L'effectivité en droit international*, Bruylant, 2014.

12. E.-L. Comtois-Dinel, « La fragmentation du droit international : vers un changement de paradigme ? », *Lex Electronica*, vol. 11, n° 2 (Automne/Fall 2006), https://www.lex-electronica.org/files/sites/103/11-2_comtois-dinel.pdf.

13. C. Byk, « Le droit international de la bioéthique constitue-t-il un système normatif global ? », art. préc.

I- L'EFFECTIVITÉ APPLIQUÉE AU DROIT INTERNATIONAL DES SCIENCES DE LA VIE EST UNE NOTION AMBIGUË

Pour l'illustrer, nous pouvons reprendre le dialogue entre Humpty Dumpty et Alice sur le sens des mots:

« *Quand j'utilise un mot, dit Humpty Dumpty, il veut dire exactement ce que j'ai choisi qu'il dise - ni plus, ni moins.*

- *La question est de savoir, dit Alice, si vous pouvez faire que les mêmes mots veuillent dire tant de choses différentes.*

- *La question est de savoir, dit Humpty Dumpty, qui est le maître - c'est tout »¹⁴.*

L'effectivité en droit international est ainsi liée au pouvoir qu'un acteur du droit (public en général) a sur une situation de fait et sur les conséquences que le droit tire de cette réalité (par exemple, l'occupation d'un territoire). Elle pose la question de la force comme source créatrice du droit¹⁵. Mais, comme dans le dialogue écrit par le mathématicien Lewis Carroll, tout mot veut aussi dire ce qu'il veut dire, comme l'usage de la langue l'a imposé. Et, c'est de cette divergence d'approche du sens des mots que naît une incompréhension partielle, source d'ambiguïté, autour de la notion d'effectivité, dont il conviendra de voir, par ailleurs, comment elle s'intègre au droit international des sciences de la vie.

A- UNE NOTION AMBIGUË CONSUBSTANTIELLE AU DROIT INTERNATIONAL

Au regard du droit, la notion d'effectivité est d'abord une notion ambiguë, paradoxale, avant même d'être consubstantielle à la théorie du droit international.

14. L. Carroll, *De l'autre côté du miroir*, œuvres complètes, R. Laffont, collection Bouquins, t. 1, 2003, p. 180-181.

15. S. Tortorella, « Le rapport entre la norme et la violence : un conflit irrésolu ou une association indépassable ? », in J.-F. Kervegan et al. (dir.), *Norme et violence. Enquête franco-italienne*, Hildesheim, Olms, 2015 ; voir aussi *Droit et philosophie*, vol. 8, 2016, <http://www.droitphilosophie.com/article/lecture/le-rapport-entre-la-norme-et-la-violence-un-conflit-irresolu-ou-une-association-indepassable-193>.

1- L'ambiguïté intrinsèque de la notion d'effectivité en droit international

a- Une double ambiguïté

- Le premier élément d'ambiguïté de **la notion d'effectivité en droit international** tient à ce qu'elle **se distingue de la notion d'effectivité en droit**. En effet, cette dernière s'interroge sur la manière dont la règle de droit est reçue et sur l'écart qui existe entre ce que le droit proclame et ce que les faits permettent de constater alors qu'en droit international la notion d'effectivité s'entend de l'opposabilité d'une situation au regard des conséquences juridiques qui en sont tirées.

Dans le premier cas, l'effectivité s'inquiète de ce que le fait atténue la portée du droit quand, dans la seconde situation, elle montre comment le droit se nourrit des faits pour acquérir une certaine reconnaissance.

- Toutefois, cette relation entre fait et droit y est complexe et source d'une autre ambiguïté, celle de savoir, dans cette interpénétration, s'il existe **primauté du droit ou du fait**. C'est ce que souligne la doctrine :

« Terme appliqué à une situation dont on évoque qu'elle existe en fait »¹⁶, la notion d'effectivité, parce qu'elle « suggère une forme de primauté du fait sur le droit (et qu'elle) est paradoxalement présente au sein même du droit international positif [...] fait l'objet de nombreuses controverses qui ont pour racine la dichotomie existant entre ce qu'elle évoque sur un plan général, et ce qui est fait en son nom ».

« En pratique, l'effectivité est [en effet] à la fois opposée et intégrée au droit international. De nombreuses règles internationales limitent la reconnaissance de situations ou de pratiques au nom de différentes valeurs. Mais dans certains cas, la prise en compte de ces « effectivités » paraît indispensable à l'effectivité du droit »¹⁷.

16. J. Basdevant, *Dictionnaire de la terminologie du droit international*, Union académique internationale, 1960.

17. F. Couveinhes Matsumoto, *L'effectivité en droit international public*, thèse, Paris 2, 2011.

b- Un peu d'histoire est alors nécessaire pour clarifier la définition du concept d'effectivité

- Dans une période de l'histoire redevenue moraliste avec le XXI^{ème} siècle¹⁸, il paraît difficile à certains juristes impliqués dans « le droit de la bioéthique » d'admettre que le droit puisse trouver sa source et son sens dans un simple état de fait. Pourtant, l'histoire du droit international nous montre que celui-ci n'aurait pu exister sans se construire autour de la notion d'effectivité.

Comment, en effet, admettre qu'en droit international, on ait pris l'habitude de trouver parfaitement acceptable cette prétention à justifier des normes et des jugements juridiques sur la base de la réalité en général (quand « le principe de l'effectivité » est invoqué) ou de la survenance d'événements ou de situations particulières (des « effectivités ») ?¹⁹.

- La réponse se trouve sans doute dans la volonté que le droit international, longtemps dépourvu de sanctions et d'institutions propres, ne soit pas qu'une pure théorie. Dès lors, d'apparente négation du droit, la notion d'effectivité a été intégrée, « récupérée », par les juristes au point de devenir une notion fondamentale du droit²⁰. Le sens de cet effort de « juridicisation », notamment dans sa phase contemporaine, serait précisément de faire pleinement remplir à la norme juridique sa finalité « de dicter leurs règles de conduite aux sujets de droit » et « donc de servir [au] bien commun utilitaire, en réalisant *la nécessaire adéquation du droit au fait* »²¹.

Progressivement, d'élément de résistance conceptuelle à la négation de l'existence du droit international, l'effectivité est devenue critère d'affirmation de celui-ci, critère aujourd'hui renforcé par l'institutionnalisation d'acteurs internationaux et de modes de création du droit spécifiques ainsi que par l'émergence de juridictions internationales et de systèmes de sanctions. L'effectivité n'en reste pas moins une notion complexe qui implique de distinguer plusieurs situations.

18. L. Jaffro et S. Laugier (dir.), « Retour du moralisme ? Les intellectuels et le conformisme », *Cités*, 2001/1, n° 5, PUF.

19. Interview de F. Couveinhes Matsumoto à propos de son ouvrage *L'effectivité en droit international*, *op. cit.*

20. M. Chemillier-Gendreau, « A propos de l'effectivité en droit international », *RBDI*, 1975/1, p. 38.

21. *Ibid.*

2- Les distinctions applicables à la notion d'effectivité

Elles concernent tant l'effectivité comme processus d'élaboration du droit que la portée de la notion d'effectivité.

a- L'effectivité et le processus d'élaboration des normes juridiques

De façon schématique, la doctrine s'accorde²² pour distinguer deux situations :

- **Les effectivités fondatrices** (créatrices pour Touscoz et structurelles pour De Visscher) :

Pour de Visscher, elles forment le cadre du droit international sans que la question de la légitimité se pose. C'est pourquoi, Monique Chemillier-Gendreau estime « qu'elles concernent le *moment premier du droit*, [...] *le passage de l'être au devoir-être* » car « devant la *vacance juridique*, la *règle de droit créée pour combler cette vacance émerge directement des faits et sera le « reflet » aussi fidèle que possible des situations concrètes ; le droit sanctionnera ainsi le rapport de forces et l'institutionnalisera au nom de la stabilité des situations juridiques* »²³. Cette effectivité première est celle qui a vu se former, sur les débris de la féodalité, les États souverains, mais elle est aussi celle de l'appropriation des terres estimées sans maître par ceux qui les ont « découvertes ». Elle se nourrit donc de la dissymétrie des rapports de force qu'elle reconnaît et institue, même si elle résulte de la violence ou de la ruse. La sécurité juridique, notamment des frontières, est à ce prix en droit international. Toutefois, on doit aussi à cette fonction de l'effectivité la création des institutions internationales dans la mesure où celles-ci ont émergé à la suite de conflits mondiaux, les vainqueurs souhaitant garantir la stabilité de la paix.

- **Les effectivités en mouvement** (révisionnistes pour Touscoz et en action pour De Visscher) sont plus problématiques pour le droit car leur objet est de réviser, sinon nier, le droit existant pour passer à un droit nouveau. Si elles restent fidèles à une logique dans laquelle le droit est perçu comme un rapport de forces, elles postulent aussi une évolution constante de ce rapport conduisant à des changements nombreux et

22. J. Touscoz, *Le principe d'effectivité dans l'ordre international*, Paris, LGDJ, 1964 ; Ch. De Visscher, *Les effectivités du droit international public*, Paris, Pedone, 1967 ; M. Chemillier-Gendreau, art. préc.

23. M. Chemillier-Gendreau, art. préc.

fréquents de la règle de droit pour en tenir compte. Elles sont ainsi destructrices de toute stabilité juridique. Il s'agira de montrer que la réalité nouvelle des faits sociaux constitue une effectivité émergente justifiant de réviser la norme juridique qui, n'étant plus en contact avec cette réalité, a perdu son effectivité. C'est de cette approche de l'effectivité qu'est né, par exemple, le mouvement d'émancipation des colonies.

Comment alors assurer cette contradiction, cette opposition, entre ces deux moments, ces deux fonctions de l'effectivité ?

N'est-ce pas au regard de la portée de la notion d'effectivité qu'une certaine cohérence peut être retrouvée ?

b- La portée de la notion d'effectivité

Une manière de donner une cohérence au principe d'effectivité pourrait bien se trouver dans sa portée, c'est-à-dire dans les limites que le système du droit international lui reconnaît.

Il y aurait, pour ainsi dire, **une règle de principe posée**, à savoir que les faits sont susceptibles, conformément aux règles du droit international, d'avoir des conséquences juridiques. L'idée de conformité aux règles du droit international constitue déjà une première réponse à la contradiction que nous avons relevée. Elle affirme, en effet, clairement que « *si le droit n'est à tout moment que l'habillage sous une forme juridique des situations concrètes, il n'est plus que l'expression du phénomène de domination à un moment historique donné* »²⁴.

La doctrine et la jurisprudence, pour dépasser cette contradiction, n'ont en effet reconnu que « *la finalité avouée de la norme est la réalisation du juste contre l'injuste, ou au moins du bien commun social utilitaire. La fonction apparente du concept d'effectivité en droit international est donc de servir à ce bien commun utilitaire, en réalisant la nécessaire adéquation du droit au fait* »²⁵.

C'est la « fonction idéologique » du droit international. Cette interprétation de la notion d'effectivité, qui la détache d'une présentation quasi mécaniste tendant à dire que l'application du principe général

24. *Ibid.*, p. 41.

25. *Ibid.*

d'effectivité consisterait à constater que la règle de droit est la conséquence objective de certaines situations de fait, est également reprise par M. Couveinhes Matsumoto. Pour cet auteur, « *la source politique de ces règles et le caractère idéologique de leur formulation sont évidentes dès que l'on se penche sur leur origine historique* » car « *appliquer de telles règles consiste en effet toujours à évaluer certains faits au regard de certaines valeurs pour en tirer certaines conséquences juridiques. Les faits pertinents, les valeurs à la lueur desquelles ils doivent être jugés, et les conséquences juridiques devant en être tirées ne s'imposent pas scientifiquement, mais sont choisis en fonction de ce que requiert la réalisation effective d'objectifs politiques et d'impératifs éthiques* »²⁶.

Si dans une première période, celle de l'émergence de la théorie du droit international et de la toute-puissance des États comme acteurs de ce droit, la « rhétorique » du principe d'effectivité a pu ainsi faire croire que de faits (comme l'occupation territoriale, par exemple) surgissaient des règles historiquement ou logiquement inévitables, dans une seconde période, celle de l'affirmation du droit international sur des valeurs et des principes - le droit international des droits de l'homme, par exemple - concrètement mis en œuvre par le juge international, elle ne peut plus cacher **les limites** que ces valeurs imposent aujourd'hui **au principe d'effectivité**.

En raison de cette reconstruction tant théorique que pratique du principe d'effectivité, on peut affirmer que l'importance des valeurs universelles que la communauté internationale a fait siennes empêche désormais de faire produire des effets juridiques aux situations de fait contraires à ces principes.

S'il ne fait donc pas de doute que depuis la fin du XX^{ème} siècle, le droit international des sciences de la vie s'inscrit dans le cadre du droit international des droits de l'homme, quelles conséquences peut-on tirer de cette inclusion au regard des rapports entre principe d'effectivité et droit international des sciences de la vie ?

26. F. Couveinhes Matsumoto, *op. cit.*

B- COMMENT LA NOTION D'EFFECTIVITÉ S'INTÈGRE-T-ELLE AU DROIT INTERNATIONAL DES SCIENCES DE LA VIE ?

Originellement, le principe général d'effectivité a deux grandes fonctions : il est un critère d'identification des sujets du droit international et il est utilisé comme une condition d'opposabilité internationale. Ces fonctions peuvent-elles trouver à s'exercer dans le domaine qui nous concerne ?

Existe-t-il des sujets du droit international dans le domaine du droit des sciences de la vie que la notion d'effectivité peut contribuer à identifier ? Par ailleurs, l'effectivité invoquée des normes nées des pratiques médicales et scientifiques permet-elle de dire que ces normes seraient, sinon directement opposables, du moins à l'origine de l'effectivité du droit international des sciences de la vie ?

1- L'effectivité comme critère d'identification des sujets du droit international des sciences de la vie

Il s'agit de savoir, au regard de l'élaboration et de l'application du droit international, qui détient effectivement le pouvoir. Nous en revenons à la question de Humpty Dumpty : qui est le maître ?

La réponse qu'on peut y apporter est plus délicate qu'en droit international public classique car les sujets principaux du droit international ne sont pas uniquement ici les États et les institutions internationales. Ce sont aussi des organisations non gouvernementales, professionnelles ou académiques. En outre, au sein même des acteurs traditionnels du droit international, le droit international des sciences de la vie fait émerger, de la même manière qu'en droit interne, des instances qui jouissent d'un certain « pouvoir » dans le domaine de la production des normes éthiques ou juridiques.

a- L'identification de nouvelles « instances » de droit public

Tant que les notions de territoire, de peuple et de gouvernement sont les éléments matériels indispensables pour caractériser l'existence d'un État, l'identification des organisations internationales de droit public est sans doute plus facile dans la mesure où leur existence suppose un acte constitutif de nature conventionnelle qui engage des États²⁷. A cet égard, on peut dire qu'exception faite du domaine des biotechnologies (avec l'International Center of Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB) créé en 1983)²⁸, il n'existe pas d'organisation internationale de droit public

27. G. Abi-Saab (dir.), *Le concept d'organisation internationale*, Paris, éd. Unesco, 1980.

28. Voir www.icgeb.org.

uniquement spécialisée dans le domaine des nouvelles technologies des sciences de la vie. Parmi les organisations existantes (nous ne traiterons ici que de la dimension proprement internationale, renvoyant pour la sphère régionale à notre étude « le droit international de la bioéthique constitue-t-il un système normatif global ? »²⁹), il existe, en revanche, une diversité d'organisations internationales ainsi que des ONG qui traitent de ces questions³⁰.

a.1. Les organisations internationales

Nombre d'organisations internationales mènent désormais une activité dans le domaine de la bioéthique, même si l'UNESCO s'est vu accorder le rôle de « premier de cordée ».

1° L'implication des grandes organisations internationales se fait selon leur type d'activités :

• Le premier rang

• L'UNESCO

Dès le début de la décennie 1970, une réflexion générale a été mise en place pour évaluer les transformations sociales et culturelles résultant du développement scientifique et technique³¹. Toutefois, ce n'est qu'avec le lancement du programme international de décryptage du génome humain

29. C. Byk, « Le droit international de la bioéthique constitue-t-il un système normatif global ? », art. préc.

30. C. Byk, *Le droit international des sciences de la vie*, Les Études Hospitalières, Bordeaux, 2003.

31. En 1984, l'UNESCO a entrepris une activité portant sur « Les droits de l'homme face aux récents progrès scientifiques et techniques ». Des « Conclusions et recommandations » ont été adoptées (Barcelone I, 1985) et insistent sur la nécessité de :

- Promouvoir les droits de l'homme en s'efforçant d'assurer les applications les plus vastes possible aux progrès scientifiques ;
 - Promouvoir la contribution de toutes les disciplines représentées au renforcement des droits de l'homme ;
 - Encourager la prise en considération des droits fondamentaux des patients.
- Examinant les études remises par le CISS (l'impact sur les droits de l'homme des sciences biomédicales) et la Fédération mondiale de la santé mentale (l'impact des nouvelles technologies de reproduction sur les droits des femmes), les experts ont mis en avant quatre domaines de recherches (Barcelone II, 1987) :
- L'impact du dépistage obligatoire ou facultatif sur les droits de l'homme ;
 - Les implications pour les droits de l'homme de transactions concernant des parties du corps et des fœtus humains ;
 - L'impact sur les droits des femmes et sur les droits des enfants de la pratique des « mères porteuses » ;
 - L'impact potentiel sur les droits de l'homme de la croissance de l'industrie biotechnologique.

que l'Organisation a « pris à bras le corps » les questions de bioéthique³². Elle s'est depuis dotée d'instances dans le domaine de la bioéthique et de l'éthique des sciences : le Comité international de bioéthique (CIB), composé de 36 experts indépendants, est chargé d'élaborer des Déclarations et rapports, en dialogue avec le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB, 36 Etats), tandis que la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST) a notamment pour rôle d'énoncer des principes éthiques dans les domaines relatifs à l'environnement, aux nanotechnologies et aux technologies convergentes ainsi qu'aux questions éthiques liées aux technologies de la société de l'information.

Au titre de son activité normative, l'UNESCO a adopté les textes suivants : la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (11 novembre 1997), la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (16 octobre 2003) et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (19 octobre 2005) ainsi qu'une Déclaration sur des principes éthiques relatifs aux changements climatiques (14 novembre 2017)³³.

Par ailleurs, l'UNESCO mène des activités destinées à développer les comités d'éthique ainsi qu'à promouvoir l'éducation à l'éthique.

• L'OMS

Depuis le milieu des années 1990, l'OMS s'est attachée à prendre en compte une réflexion sur les aspects éthiques de ses objectifs et programmes. Dès lors, cette approche est plutôt orientée vers l'éthique de la santé publique que vers la bioéthique. Elle s'intéresse à la conception et à la mise en œuvre de mesures pour contrôler et améliorer la santé des populations, notamment au regard des questions suivantes : les inégalités dans l'accès aux soins de santé et aux bénéfices de la recherche médicale, la coopération internationale pour le contrôle et la surveillance de la santé, l'exploitation des individus dans les pays à faible revenu, la promotion de la santé et

32. À la suite de la réunion internationale sur la bioéthique et les conséquences sociales de la recherche biomédicale, la « Déclaration de Moscou (mai 1991) » recommande de promouvoir les activités dans le domaine de la bioéthique.

33. Disponible sur le lien <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/comest/ethical-principles/>.

la participation, transparence et responsabilisation³⁴. L'activité de l'OMS en matière d'adoption de principes d'éthique est ainsi particulièrement ciblée³⁵.

L'OMS participe également au renforcement des capacités dans le domaine de l'éthique, en étroite collaboration avec les États. Le projet NEBRA (*Networking for Ethics on Biomedical Research in Africa*), par exemple, a ainsi cherché à développer la capacité des pays africains à s'engager dans des procédures efficaces d'examen éthique³⁶.

• **Les autres organisations** (Banque Mondiale, FAO, OMC - organisation apparentée au système des Nations-Unies -, OMPI, ONUSIDA, OCDE...) interviennent dans leur domaine de spécialité, ce qui n'exclut pas certains chevauchements.

Ainsi, l'organisation pour l'alimentation (FAO), qui a créé en 2 000 un Groupe d'experts en matière d'éthique alimentaire et agricole³⁷, se soucie-t-elle de l'accès à l'alimentation du plus grand nombre quand l'OMC fixe les règles des échanges internationaux³⁸, dont l'impact tant sur la question de l'alimentation que sur celle de l'accès aux soins et aux médicaments n'est pas négligeable³⁹. Quant à l'OMPI (Organisation mondiale de la propriété intellectuelle), son champ d'intérêt la désigne, comme l'OCDE⁴⁰

34. C. H. Coleman *et al.*, « Contribution de l'éthique à la santé publique », *Bulletin de l'OMS*, vol. 86, août 2008, p. 577 et s.

35. Par exemple : Principes d'éthique et de sécurité recommandés par l'OMS pour la recherche, la documentation et le suivi de la violence sexuelle dans les situations d'urgence, disponible sur le lien http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44132/1/9789242595680_fre.pdf ; Lignes directrices sur l'éthique concernant la tuberculose, mars 2017, disponible sur le lien <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254820/1/9789241512114-eng.pdf?ua=1>.

36. *Networking for ethics on biomedical research in Africa (NEBRA): final report*, 2006 ; projet qui s'inscrivait dans le Programme *Science and society: specific programme for research, technological development and demonstration: "Structuring the European Research Area" under the Sixth Framework Programme 2002-2006* mené sous l'égide de la Commission européenne, disponible sur le lien <https://cordis.europa.eu/programme/id/FP6-SOCIETY/fr>.

37. FAO, *Rapport du Groupe d'experts éminents en matière d'éthique alimentaire et agricole*, Troisième session (2005), Rome, 2007.

38. P. Lamy, « La place du droit de l'OMC dans le droit international », *Archicube*, n° 8, mai 2010, p. 115.

39. I. Hannequart, *Droit d'accès des pays en développement aux médicaments, commerce mondial et biodiversité*, <https://eurosul.msh-vdl.fr/droit-dacces-des-pays-en-developpement-aux-medicaments-commerce-mondial-et-biodiversite/>.

40. OCDE, *Inventions génétiques, droits de propriété intellectuelle et pratiques d'octroi de licences*, 2002.

et l'Union européenne⁴¹, pour adopter des normes dans le domaine de la brevetabilité des biotechnologies ayant des implications sur le vivant humain et la protection de la biodiversité⁴².

Face à cette nébuleuse d'acteurs, il n'est cependant pas sûr que la transversalité des questions de bioéthique soit suffisante pour résoudre les différentes approches d'un droit international devenu fragmenté et opposant parfois des logiques difficilement conciliables comme celle du libre commerce et du respect des droits de propriété industrielle⁴³, d'une part, et celle de la sauvegarde de la biodiversité et de l'accès de tous à des besoins essentiels (le médicament, par exemple). On peut, du moins, espérer que la dimension bioéthique favorise la prise de conscience des acteurs du droit international de l'intérêt à rechercher des passerelles entre les différents sous-systèmes qui font aujourd'hui vivre cette discipline⁴⁴.

En tout état de cause, il revient à la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, dont le Préambule fait directement référence à l'activité des autres organisations internationales⁴⁵, de créer une synergie entre ces différents textes. Telle est notamment la raison pour laquelle l'UNESCO s'est vu confier un rôle de « coordination » à cet égard.

2° Le rôle de coordinateur de l'UNESCO

L'UNESCO s'est, en effet, vu reconnaître un rôle de « coordination », notamment à travers le rôle du Comité inter-institutions des Nations Unies sur la bioéthique.

A, cet égard, ainsi qu'il a été souligné⁴⁶, la formule de la coordination, si elle permet de recenser l'activité de toutes les organisations concernées,

41. C. Byk, « Le génie génétique : une ingénierie diabolique ou les méprises de la politique européenne », *Revue internationale de droit comparé*, n° 2, p. 339.

42. M.-A. Hermitte, *L'emprise des droits intellectuels sur le monde vivant*, éd. Quae, 2016.

43. C. Byk, « Le droit international des biotechnologies en quête de transversalité », *Les cahiers de droit de la santé du Sud-est*, mars 2012, n° 14, p. 11.

44. OMC, OMPI, OMS, Promouvoir l'accès aux technologies et l'innovation dans le domaine médical : convergences entre santé publique, propriété intellectuelle et commerce ; voir également, I. Hannequart, art. préc.

45. Alinéas 6 et 7.

46. H. Boussard, « La coordination des organisations internationales : l'exemple du comité inter-institutions des Nations Unies sur la bioéthique », *Revue française d'administration publique*, 2008/2, n° 126, 2008, p. 373 et s., <https://www.cairn.info/revue-francaise-d-administration-publique-2008-2-page-373.htm>.

reste néanmoins un exercice difficile qui admet mal l'existence d'une organisation dotée d'un véritable « leadership ». C'est en fait plus un processus d'information réciproque, laissant leur liberté à chacune des organisations, même si des champs d'intérêt commun ont pu conduire à des travaux conjoints⁴⁷.

a.2. L'identification des organisations professionnelles et académiques internationales

La biomédecine relève d'un secteur d'activités professionnelles, à l'origine essentiellement celui de la médecine et de la biologie mais depuis étendu à d'autres disciplines, et la bioéthique interroge, au premier chef, ces professionnels sur l'évolution de leurs pratiques tant dans leur relation avec les patients qu'au regard de leur responsabilité sociale⁴⁸.

La dimension globale des pratiques concernées justifie ainsi non seulement une continuité du rôle des acteurs internationaux de ces professions mais aussi leur multiplication⁴⁹. Nous limiterons ici nos remarques aux **organisations généralistes**.

1° L'Association médicale mondiale a été créée à Genève le 18 septembre 1947 et succède à l'Association professionnelle internationale des médecins, fondée en 1926. Elle « *a pour but de servir l'humanité en s'efforçant d'atteindre les normes internationales les plus élevées en matière d'enseignement médical, de science médicale, d'art médical, de déontologie médicale et de soins médicaux pour tous les peuples du monde* »⁵⁰. L'AMM se veut ainsi dépositaire de l'esprit du serment d'Hippocrate. Bien que la voix de l'Association médicale mondiale fasse autorité, cette organisation n'a pas de pouvoir contraignant. Toutefois, les déclarations et avis émis depuis de nombreuses années ont toujours eu un poids considérable dans

47. Council of Europe/United Nations, *Study on trafficking in organs, tissues and cells and trafficking in human beings*, 2009, https://ec.europa.eu/anti-trafficking/sites/antitrafficking/files/council-un_study_on_trafficking_in_organs_2009_en_1.pdf.

48. J. Saint-Arnaud, *Enjeux éthiques et technologies biomédicales : contributions à la recherche en bioéthique*, Presses de l'Université de Montréal, 1999.

49. E. Verges, « Le rôle joué par la communauté scientifique dans la construction d'une éthique de la recherche biomédicale », in E. Brosset (dir.), *Le droit international et européen du vivant, quel rôle pour les acteurs privés*, La documentation française, 2009, p. 59 ; R. Encinas De Munagorri, « La communauté scientifique est-elle un ordre juridique ? », *RTD civ.*, 1998, p. 247.

50. A propos de l'AMM, voir le lien <https://www.wma.net/fr/qui-nous-sommes/a-propos-de-lamm/>.

les débats nationaux ou internationaux ainsi que des effets sur la pratique médicale.

Depuis 1947, les textes adoptés par l'AMM ont été extrêmement nombreux. Nous ne retiendrons, ici, dans une brève présentation, que ceux qui revêtent une importance majeure pour l'éthique biomédicale et la bioéthique tant par leur portée générale que par la réponse qu'ils apportent à certaines questions particulièrement sensibles.

Empruntant au mode déclaratoire des grands textes internationaux, ces textes énoncent les principes fondamentaux de l'éthique médicale.

- **La Déclaration de Genève.** Adoptée en 1947 et plusieurs fois amendée, elle constitue la version contemporaine et universelle du serment d'Hippocrate. Ce texte rappelle les devoirs généraux du médecin, notamment à l'égard des malades⁵¹.
- **Le Code international d'éthique médicale.** Adopté à Londres en 1949 et amendé à différentes reprises, il précise les devoirs généraux des médecins (indépendance technique, morale et à l'égard du profit ; interdiction de la publicité, du compérage ; respect des droits et de l'intérêt du patient), les devoirs des médecins envers les malades (souci de conserver la vie humaine, loyauté et compétence, respect du secret, compassion) et les devoirs des médecins envers leurs collègues (interdiction du détournement de clientèle)⁵².
- **La Déclaration sur les droits du patient**⁵³. Adoptée en 1981 à Lisbonne, elle affirme « quelques-uns des principaux droits dont la profession médicale cherche à faire bénéficier les malades ». Ces droits sont : la liberté du choix du médecin (lui-même libre de toute intervention extérieure), le droit à une information adaptée (et de refuser l'information), la liberté d'accepter le traitement, le respect de la confidentialité des données médicales et personnelles, le droit de mourir dans la dignité, le droit de recevoir ou de refuser une aide spirituelle et morale et le droit à une éducation sanitaire. Le texte souligne également

51. AMM, Déclaration de Genève, www.wma.net/fr/ce-que-nous-faisons/ethique/declaration-de-geneve/.

52. AMM, Code international d'éthique médicale, www.wma.net/wp-content/uploads/2017/02/17a_fr.pdf.

53. AMM, Déclaration sur les droits du patient, www.wma.net/fr/policies-post/declaration-de-lisbonne-de-lamm-sur-les-droits-du-patient/.

que « *lorsque la législation ou une action de la part du gouvernement nie ces droits du malade, les médecins se doivent de rechercher les moyens appropriés de les assurer ou de les rétablir* ».

- **La Déclaration d'Helsinki relative à la recherche biomédicale sur la personne humaine.** Elle est la déclaration « phare » de l'AMM. Elle donne, en effet, des directives pour la recherche médicale sur les êtres humains en visant à promouvoir, notamment par le respect du principe du consentement éclairé, une conduite éthique de la recherche et à protéger les sujets humains des risques associés. Sa première version fut adoptée en 1964 et a été révisée sept fois depuis lors, la dernière révision datant de 2013⁵⁴.

- **La Déclaration de Taipei sur les considérations éthiques concernant les bases de données de santé et les bio-banques.** Adoptée en 2016, elle a pour but de trouver un équilibre entre les droits des donneurs de tissus ou de données pour la recherche et à d'autres fins, sur une base confidentielle et selon les règles de la vie privée et le fait que les données de santé sont aujourd'hui un outil très efficace pour améliorer les connaissances⁵⁵.

2° Le Conseil international des organisations des sciences médicales

Constitué en 1949 à l'initiative de l'OMS et de l'UNESCO, le CIOMS avait à l'origine pour objectif de coordonner les activités des organisations médicales mais depuis les années 1970 ses activités se tournèrent principalement vers l'organisation de la réflexion internationale et pluridisciplinaire dans les domaines de politiques de santé, de l'éducation médicale, du médicament et de la bioéthique.

La contribution particulière du CIOMS dans ce dernier domaine a consisté en la publication de lignes directrices internationales pour l'application de principes éthiques dans différents domaines clés.

54. AMM, Déclaration d'Helsinki, www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/.

55. AMM, Déclaration de Taipei, www.wma.net/fr/ce-que-nous-faisons/ethique/declaration-de-taipei/.

- Ainsi en est-il des **Principes d'éthique médicale dans le domaine de la protection des détenus contre la torture**⁵⁶, préparés par le CIOMS à l'invitation de l'OMS et adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1982.
- Un autre jalon très important de cette activité est constitué par **Les lignes directrices éthiques internationales pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains** publiées en 1993 et dont la dernière version date de 2016⁵⁷.
- En 1991, CIOMS a publié **les Lignes directrices internationales pour l'examen éthique des études épidémiologiques, texte mis à jour en 2009**⁵⁸.

La cohabitation des organisations académiques et professionnelles à côté des organisations internationales de droit public montre la double origine des normes qui constituent aujourd'hui le droit international des sciences de la vie même si une certaine évolution apparaît dans le poids réciproque de ces différentes sources.

2- L'effectivité comme reconnaissance de l'opposabilité de la norme en droit international

Si, dans une première étape, cette reconnaissance a pu essentiellement reposer sur l'effectivité de normes professionnelles, elle répond aujourd'hui à une exigence accrue de sécurité juridique et à la revendication de droits, qui justifie le rôle éminent pris par les États et les organisations internationales.

56. ONU, Principes d'éthique médicale applicables au rôle du personnel de santé, en particulier des médecins, dans la protection des prisonniers et des détenus contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, <http://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/MedicalEthics.aspx>.

57. CIOMS, *International ethical guidelines for health-related research involving humans*, Geneva, 2016.

58. CIOMS, *International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies*, Geneva, 1991, http://www.cioms.ch/publications/guidelines/1991_texts_of_guidelines.htm.

a- De la reconnaissance par l'effectivité des normes professionnelles...

N'y a-t-il pas meilleure manière de revendiquer l'effectivité d'une norme dans le domaine des sciences de la vie que de montrer que la pratique a consacré la norme et que cette dernière est, pour ainsi dire, le fruit de l'expérience ?

L'autonomie longtemps reconnue dans sa plénitude à la profession médicale pour définir son éthique et sa déontologie pourrait ainsi servir d'exemple si ce n'est que cette autonomie a souvent été fluctuante, subissant les contraintes d'autres pouvoirs, comme le pouvoir religieux ou l'ingérence de l'Etat, et aujourd'hui de la Sécurité Sociale.

Toutefois, s'agissant de l'élaboration des normes internationales, on doit reconnaître que, dans la période contemporaine, ce sont des initiatives non étatiques qui ont été à l'origine du développement des normes : en droit humanitaire (de la création des sociétés de Croix-Rouge après la guerre de Crimée à celle des ONG humanitaires avec la guerre du Biafra)⁵⁹, mais aussi dans le domaine des bonnes pratiques (médicales, pharmaceutiques...) et de l'affirmation et de la déclinaison des principes d'éthique⁶⁰.

Dans un domaine où les Etats et les organisations internationales de droit public ne se sont guère préoccupés des questions normatives touchant à la biomédecine et aux biotechnologies dans leur dimension internationale avant la décennie 1970, l'existence de normes issues de la communauté médicale et scientifique a longtemps été le seul facteur d'effectivité, voire d'existence, du droit international des sciences de la vie. Mais, il s'agissait alors d'une effectivité à portée réduite puisqu'elle n'était opposable que parce que les professionnels concernés adhéraient à des organisations faisant de ces normes une des conditions de leur finalité. A tous les autres : Etats, organisations internationales de droit public, personnes morales de droit privé et personnes physiques n'appartenant pas à une communauté médicale ou scientifique organisée, elles ne les engageaient pas. Mais, elles pouvaient néanmoins leur bénéficier dans la mesure où elles devaient s'intégrer dans l'exercice des relations entre médecins et

59. V. Harouel-Bureloup, « Le droit humanitaire au contact des ONG », *Revue humanitaire*, n° 23, décembre 2009, <https://journals.openedition.org/humanitaire/593>.

60. C. Byk, « De l'éthique biomédicale à la bioéthique le rôle des ONG », *Les Petites Affiches*, n° 61, 21 mai 1997, p. 33 ; voir *supra* pour le rôle des organisations internationales.

patients ou dans les bonnes pratiques de sécurité et de qualité s'agissant d'élaborer des produits de santé.

Au cours de cette première étape, pour acquérir une dimension internationale, le droit des sciences de la vie a dû se développer en dehors de l'État, sous l'égide d'organisations professionnelles dont la force des pratiques a été la meilleure assurance de l'effectivité des principes qui en étaient eux-mêmes issus.

Construite, à l'instar de la *lex mercatoria* du monde du commerce international, la *lex technica* des scientifiques⁶¹ a conservé toute sa force tant qu'elle a reflété l'existence d'une double symbiose : celle existante avec le savoir technique et celle que l'aura de la science et des savants leur donnait sur des sujets touchant à la morale sociale. Mais, elle a perdu une partie de sa crédibilité sociale en faisant montre d'une attitude paternaliste ou en s'inscrivant dans une logique de marchandisation de la société. C'est pourquoi, depuis la fin du XX^{ème} siècle, nos sociétés recherchent dans l'action des organisations internationales la mise en place d'une effectivité capable de concilier la réalité nouvelle du développement scientifique avec ce qui apparaît juste ou socialement acceptable. L'approche du droit des droits de l'homme apparaît, à cet égard, comme un commun dénominateur pouvant conduire à faire cohabiter les applications de la science avec les valeurs de la société et le bien commun.

b-... à la reconnaissance par la validation et l'interprétation des normes élaborées par les organisations internationales de droit public

1° Si peu de textes internationaux existent en matière de bioéthique, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme de l'UNESCO et la Convention européenne sur la biomédecine et les droits de l'Homme, au niveau régional, illustrent bien la visibilité universelle donnée aux principes de la bioéthique. Ces textes expriment, en effet, une forte volonté de proclamer ces principes à la face du monde et de les fonder sur une approche de sauvegarde et de promotion des droits de l'Homme.

Schématiquement, les droits universels en matière de bioéthique peuvent être regroupés de la manière suivante :

61. C. Byk, « Le droit international de la bioéthique : *jus gentium* ou *lex mercatoria* », *Journal du droit international*, n° 4, octobre-décembre 1997, p. 913 et s.

- Les principes et droits individuels :

- Les principes et droits (quasi) absolus. Rentrent dans cette catégorie la dignité humaine et l'égalité de la personne, le droit à la vie, l'interdiction de la torture et des traitements inhumains et dégradants, l'interdiction de l'esclavage, la non-discrimination et la non-stigmatisation,
- La protection de l'intégrité de la personne. Relèvent de cette catégorie le respect de l'intégrité physique, mentale et génétique, la protection des personnes vulnérables, l'accès aux soins de santé, le droit à réparation des dommages injustifiés,
- Le respect de l'autonomie et ses corollaires (consentement informé, droit de savoir et de ne pas savoir),
- Le respect de la vie privée et familiale et ses corollaires (droits reproductifs, droit de connaître ses origines, droit de se marier, confidentialité et secret médical, protection des données y inclus les données génétiques, l'intérêt supérieur de l'enfant),
- L'interdiction de faire du profit sur le corps et les produits d'origine humaine ;

- Les droits collectifs :

- La protection de l'espèce humaine et ses corollaires : prohibition du génocide et interdiction du clonage reproductif et de l'eugénisme,
- Le respect de la diversité culturelle et du pluralisme,
- La responsabilité sociale et ses corollaires : la solidarité et la coopération, la justice et le partage des bienfaits,
- Le principe de précaution,
- Le développement durable et ses corollaires : la préservation des droits des générations futures, la protection de l'environnement, de la biodiversité et de la biosphère.

On voit déjà à travers cette recension que les principes universels de la bioéthique ne se limitent plus au seul domaine de la biomédecine mais ont été étendus, par une dynamique géopolitique, à d'autres domaines touchant l'ensemble du vivant.

2° La portée dynamique du droit international de la bioéthique

Initialement, le droit international de la bioéthique concernait les questions éthiques, juridiques et sociales soulevées par l'essor de la biomédecine : transplantations d'organes, recherche biomédicale sur

l'Homme et l'embryon, procréation médicalement assistée y compris la gestation pour autrui, génétique humaine... Ses principes visaient à reconnaître et réglementer ces nouvelles pratiques en raison de leurs finalités médicales et scientifiques mais aussi, dans un souci de rééquilibrer les rapports entre soignants et soignés, de garantir les droits du patient, voire les étendre par une approche fondée sur les droits de l'Homme. Mais, avec les crises sanitaires apparues au milieu des années 1980 (émergence de nouveaux virus et épidémies, crises alimentaires comme celle de « la vache folle »)⁶², la dimension de santé publique a pleinement intégré le domaine de la bioéthique. Enfin, les droits humains ont aussi été perçus de manière collective avec la question des possibles « manipulations génétiques » qui nous interroge sur le respect de l'espèce humaine et le droit des générations futures⁶³.

À partir des années 1990, les utilisations industrielles des techniques de génie génétique mais aussi une prise de conscience plus grande des effets de certains modes de vie, axés principalement sur la consommation des matières premières et du vivant, ont intégré les biotechnologies⁶⁴ puis l'environnement dans le domaine du droit international de la bioéthique⁶⁵. Cette deuxième extension répondait aussi à un changement d'orientation politique qui prend désormais en compte l'exigence du développement durable et les préoccupations propres aux pays en développement⁶⁶. Enfin, la convergence des technologies, terme qui désigne la rencontre de la bio-informatique, des nanotechnologies, des technologies de l'information et des sciences cognitives, a fait entrer le XXI^{ème} siècle dans une dimension globale de la bioéthique qui pose notamment avec acuité la

62. I. Poirot-Mazieres *et al.*, « La crise sanitaire, curiosité ou paradigme ? », in J. Larrieu (dir.), *Crise(s) et droit*, Presses de l'Université Toulouse I Capitole, LGDJ, 2012, p. 161 et s.

63. P. Fraisseix, « La protection de la dignité de la personne et de l'espèce humaines dans le domaine de la biomédecine : l'exemple de la convention d'Oviedo », *RIDC*, 2000, p. 371 et s., https://www.persee.fr/doc/ridc_0035-3337_2000_num_52_2_18100.

64. P.-M. Dupuy, « Biotechnologies, nature humaine éthique et droit international. Sur le cadre juridique d'une redéfinition de la morale scientifique à l'échelle universelle », *Archives de philosophie du droit*, 2009, n° 52, p. 367 et s.

65. N. Ranc, *Principe de précaution, bioéthique environnementale et responsabilité sociale*, Les Études Hospitalières, coll. mémoires numériques de la BNDS, Bordeaux, avril 2013.

66. M.-H. Parizeau et S. Kash (dir.), *A chacun son développement durable ? De la diversité culturelle aux nanotechnologies*, coll. bioéthique critique, PUL, Québec, 2017.

question du « *big brother* » et celle de « la réalité augmentée », du « post-humanisme »⁶⁷.

En permettant à ces principes de se fondre dans une diversité culturelle autant que dans la pratique des nouvelles techniques, leur transposition semble en faciliter l'appropriation progressive et inexorable à l'échelle du monde.

II- LES FACTEURS QUI CONCOURENT A LA MISE EN ŒUVRE DE L'EFFECTIVITÉ DU DROIT INTERNATIONAL DES SCIENCES DE LA VIE

Revenons un instant au paradoxe de la notion d'effectivité. Comme le souligne Monique Chemillier-Gendreau, « *en pratique, l'effectivité est à la fois opposée et intégrée au droit international. De nombreuses règles internationales limitent la reconnaissance de situations ou de pratiques au nom de différentes valeurs. Mais dans certains cas, la prise en compte de ces « effectivités » paraît indispensable à l'effectivité du droit [...]. Le recours à la notion d'effectivité en droit international ne peut donc être compris comme le simple « enregistrement » du fait en droit [...].*

*C'est là que réside la fonction idéologique du droit international. La finalité avouée de la norme est la réalisation du juste contre l'injuste, ou au moins du bien commun social utilitaire. La fonction apparente du concept d'effectivité en droit international est donc de servir à ce bien commun utilitaire, en réalisant la nécessaire adéquation du droit au fait »*⁶⁸. Et, dès lors que seule cette finalité doit prévaloir, le chemin à parcourir se satisfait de toutes les démarches empiristes, celle de la convergence comme celle de la divergence.

A- L'EFFECTIVITÉ PAR CONVERGENCE

Il y a effectivité par convergence lorsque la réalité en cause peut être analysée dans le cadre d'un système juridique existant et transformée par celui-ci en une effectivité conforme à la finalité de ce système. Ainsi, le droit des droits de l'homme peut-il être considéré comme facteur d'effectivité en droit international des sciences de la vie.

On pourrait toutefois se demander s'il n'y a pas un paradoxe à croire que

67. J.-Y. Le Deaut, *La convergence des technologies, l'intelligence artificielle et les droits de l'homme*, Rapport, commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 2017.

68. M. Chemillier-Gendreau, art. préc., p. 2-3.

les droits de l'homme font avancer le droit sur la voie de l'effectivité car « *le champ des droits de l'homme [...] est certainement celui où l'écart entre l'existence de la norme et l'effectivité de son application est le plus grand* » ?⁶⁹

On peut cependant répondre que la force acquise par le mécanisme juridique de protection des droits de l'homme donne aujourd'hui au système des droits de l'homme une certaine capacité pour concrétiser des droits qui, sans ce mécanisme, reposait essentiellement sur une force théorique et morale⁷⁰. Cela justifie un rapprochement entre bioéthique et droit de l'homme.

1- Le rapprochement entre bioéthique et droits de l'homme

Qu'il soit vu comme convergence ou concurrence⁷¹, ce rapprochement n'en est pas moins une réalité et ce pour plusieurs raisons.

- La première est constituée par **un double souci de légitimation**. En effet, il s'agit, d'une part, pour rendre socialement acceptables les nouvelles « avancées médicales », de les inscrire dans une relation entre professionnels et usagers de la santé dans laquelle les seconds retrouvent la maîtrise de leur corps⁷². Mais cette quête de re-légitimation vise aussi les structures étatiques qui, au cours du XX^{ème} siècle, ont utilisé la science et la médecine à des fins de domination, voire d'élimination de certains individus ou groupes sociaux⁷³.

69. V. Champeil-Desplats, « Effectivité et droits de l'homme : approche théorique », in V. Champeil-Desplats et D. Lochak, *À la recherche de l'effectivité des droits de l'homme*, Presses universitaires de Paris Nanterre, 2008, p. 11 et s.

70. K. D. Kamwanga, *Les mécanismes internationaux de protection et l'effectivité des droits de l'homme*, mémoire de DEA, Université d'Abomey-Calavi (Bénin), 2005, https://www.memoireonline.com/12/05/29/m_memoire-mecanismes-internationaux-protection-effective-droits-de-l-homme1.html ; P. Oumba, *Les mécanismes de contrôle et de garantie des droits de l'homme*, Master Droit international des droits de l'homme, Cameroun, 2016, <https://hal.archives-ouvertes.fr/cel-01319645/document>.

71. R. E. Ashcroft, « Could Human Rights Supersede Bioethics? », *Human Rights Law Review*, vol. 10, n° 4, 2010, p. 639 et s.

72. Commission nationale consultative des droits de l'homme, contribution au débat « Droits de l'homme, bioéthique et rapport au corps », 7 juin 2014 ; l'avis adopté par la Commission est disponible sur le lien <https://www.cncdh.fr/publications/avis-droits-de-lhomme-bioethique-et-rapport-au-corps>.

73. A. Guezengar, « Biopouvoir et violence de masse », *Études arendtiennes*, 5 novembre 2016, <https://ea.hypotheses.org/232>.

- Une deuxième raison, particulièrement présente dans le développement du droit international des sciences de la vie, tient à ce que **le discours des droits de l'homme, même superficiel, reste « mobilisateur »** et ce d'autant que les États ne sont pas en première ligne des atteintes que les nouvelles technologies biomédicales peuvent porter aux droits de l'homme. Ils sont, en outre, poussés à agir par une mobilisation accrue de citoyens-consommateurs, notamment à travers le rôle des ONG.
- Un autre « avantage » de la proximité de la bioéthique avec les droits de l'homme est qu'elle inscrit les sciences de la vie dans **une politique normative d'ordre juridique** qui éloigne la bioéthique des débats philosophiques et théoriques et laisse penser aux États qu'ils sont à même de mettre en place des politiques publiques en ce domaine.
- Enfin, inscrite dans **une dimension sociétale organisée autour des droits de l'homme**, la bioéthique nous interroge tant sur la dimension humaniste que nous voulons continuer à donner à nos sociétés que sur les institutions nécessaires à démocratiser le débat social née des questions posées par la bioéthique.

L'acquis du mécanisme de protection des droits de l'homme est, sur ces différents points, d'une utilité certaine

2- Le mécanisme de protection des droits de l'homme et la concrétisation du droit des sciences de la vie

C'est parce que les droits de l'homme apporteraient à la bioéthique un fondement théorique acceptable dans un monde pluraliste que leur mécanisme de protection se révélerait pertinent pour rendre effectif le nouveau droit international des sciences de la vie.

Prenons l'exemple du droit européen des droits de l'homme.

- Les années 1970-1980 ont vu l'émergence en Europe de nouvelles techniques biomédicales (transplantation d'organes, procréation médicalement assistée, génie génétique) en même temps que de profonds changements dans la relation médecin-patient (reconnaissance des droits des patients, renforcement du rôle des essais humains) et dans la sociologie de la famille, ce qui a conduit à des approches politiques différentes dans les pays européens⁷⁴.

74. C. Byk, « La bioéthique en Europe : un paysage éclaté ? », *JCP* 1991, chronique 3526.

- Le souhait de donner à l'Europe une dimension prenant en compte ce qui touche les citoyens et le souci d'éviter que, comme pour l'avortement, les pays libéraux ne deviennent un lieu d'attractivité pour les populations des pays les plus conservateurs ont été à l'origine d'**une dynamique des convergences** comme le montrent les travaux menés depuis les années 1970 par le Conseil de l'Europe dans le domaine de la biomédecine⁷⁵.

Cette dynamique se caractérise par une double influence : elle a créé une pédagogie normative et a apporté son soutien à l'extension de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme.

a- La pédagogie normative

En tant que premier instrument entièrement consacré à la bioéthique et aux droits de l'homme, la Convention européenne sur la biomédecine et les droits de l'homme (CEBDH) a eu des effets significatifs sur le développement de cette législation tant au niveau national qu'au niveau international, sur lequel nous concentrerons notre analyse.

1° L'influence de la CEBDH sur la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne

La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, adoptée le 7 décembre 2000⁷⁶, est devenue, avec le traité de Lisbonne du 17 décembre 2007 entré en vigueur le 1^{er} décembre 2009, un texte contraignant qui a la même valeur juridique que les traités de l'Union Européenne⁷⁷. Bien que son champ d'application soit plus large que celles de la CEBDH, les dispositions relatives à la bioéthique de la Charte trouvent leur fondement dans la CEBDH.

75 .C. Byk, *The European convention on biomedicine and human rights: a pragmatic ambition, présentation*, Bioethics conference, Thessalonique, December 2017.

76. Disponible sur le lien http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf.

77. D. Glasmacher, « La force obligatoire de la Charte européenne des droits fondamentaux avant et après le traité de Lisbonne », in J. Rossetto *et al.* (dir.), *Quel avenir pour l'intégration européenne ?*, Presses universitaires François-Rabelais, Tours, 2010, p. 275 et s.

- En particulier, **l'article 3.2** (droit à l'intégrité de la personne)⁷⁸ est clairement dérivé de la CEBDH lorsqu'elle stipule que :

« Dans les domaines de la médecine et de la biologie, il faut notamment respecter : le consentement libre et éclairé de la personne concernée, selon les procédures prévues par la loi, l'interdiction des pratiques eugéniques, en particulier celles visant à la sélection des personnes, l'interdiction de faire du corps humain et de ses parties une source de gain financier, l'interdiction du clonage reproductif des êtres humains ».

- En outre, reconnaissant ce lien avec le système de protection des droits de l'homme issu de la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH), **l'article 5.2** (3) a été rédigé comme suit :

« Dans la mesure où la présente Charte contient des droits correspondant à des droits garantis par la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales, le sens et la portée de ces droits sont les mêmes que ceux prévus par ladite Convention ».

Cela signifie que lorsqu'elles sont utilisées au soutien de l'interprétation de la CEDH, les dispositions de la CEBDH ont une influence sur les droits promus par la Charte.

En outre, le plan d'action 2012 de l'Union sur les droits de l'homme et la démocratie confirme que celle-ci poursuivra son engagement dans « *le travail inestimable des droits de l'homme du Conseil de l'Europe* »⁷⁹.

2° L'influence de la CEBDH sur la Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme (DUBDH)⁸⁰

Cette déclaration de 2005 a également bénéficié des travaux du Conseil de l'Europe. De fait, c'est en décembre 1992, lors d'une réunion conjointe

78. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, article 3.2 :

« 2. Dans le cadre de la médecine et de la biologie, doivent notamment être respectés :

a) le consentement libre et éclairé de la personne concernée, selon les modalités définies par la loi ;

b) l'interdiction des pratiques eugéniques, notamment celles qui ont pour but la sélection des personnes ;

c) l'interdiction du clonage reproductif des êtres humains ».

Disponible sur le lien <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=CELEX:12012P/TXT>.

79. Conseil de l'Union européenne, Cadre stratégique de l'Union européenne en matière de Droits de l'homme et de démocratie, <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-11855-2012-INIT/fr/pdf>.

80. UNESCO, Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, 2005, <https://www.unesco.org/fr/ethics-science-technology/bioethics-and-human-rights>.

avec le Conseil de l'Europe, que Federico Mayor, Directeur général de l'UNESCO, a annoncé la création du Comité international de bioéthique qui a élaboré la Déclaration⁸¹.

Bien qu'ayant une portée plus large et une force contraignante, la DUBDH est aussi, et même plus que la CEBDH, un instrument pédagogique car elle sert de modèle à de nombreux pays pour les guider dans la rédaction de leur législation dans le domaine de la biomédecine et elle encourage, pour promouvoir un débat public, la création des comités nationaux de bioéthique⁸².

La CEBDH, parmi les textes du Conseil de l'Europe relatifs aux droits de l'homme, joue ainsi un rôle moteur pour l'élaboration d'un corpus de textes internationaux. Elle constitue une invitation dynamique pour les organisations internationales à aborder les questions de bioéthique, certes dans le respect des contextes géoculturels, mais en leur indiquant les voies possibles et nécessaires de l'harmonisation juridique. A cet égard, on doit souligner son rôle dans l'extension de la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme aux questions de bioéthique.

b- Un tremplin pour étendre la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme aux questions de bioéthique

Le développement de la jurisprudence de la Cour⁸³ a été rendu possible par une rédaction de la CEBDH largement inspirée du libellé de la CEDH.

Vouloir affirmer le lien entre le bio-droit naissant et le droit des droits de l'homme, c'est, en effet, s'inscrire dans une continuité historique, politique et juridique et proclamer que ce qui concerne l'intégrité du corps et le respect de la personne relève d'une question de droits fondamentaux. C'est aussi vouloir impliquer d'autres personnes - et au premier chef les patients et les citoyens - dans un débat bioéthique que les médecins comme les chercheurs ne pouvaient et ne souhaitaient pas assumer seuls.

81. Il s'agit du colloque « Bioéthique et culture », organisé les 11 et 12 décembre 1992 par l'Association internationale droit, éthique et science sous le patronage du Conseil de l'Europe et de l'UNESCO.

82. R. Andorno, « Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights », *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, n° 3, mars 2007, p. 150 et s.

83. Comité de Bioéthique, Développements dans le domaine de la bioéthique dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, Strasbourg, 22 novembre 2016, <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016806bfb9c>.

Mais cette tâche n'est pas aisée car les États ont peu d'enthousiasme à légiférer sur des sujets dont les principaux acteurs sont des médecins et des institutions scientifiques et qui ont déjà développé, à partir de leurs pratiques professionnelles, des standards qui ont fait leurs preuves. Et, lorsque la santé publique (greffes d'organes), la loi (parenté d'enfants nés de techniques de procréation médicalement assistée) ou la moralité (gestation pour autrui) les placent devant leurs responsabilités, ils préfèrent souvent traiter uniquement la question en jeu. Pour surmonter cette réticence, justifiée par la crainte des conséquences d'un débat public, certains juristes⁸⁴ ont proposé de lier le droit des sciences de la vie au droit des droits de l'homme, dont la reconnaissance et la pratique offraient déjà aux États une certaine expérience tant sur le plan national qu'international. Il s'agissait de l'inclure dans un système de normes plus large, constitué comme une théorie générale avec ses principes, son langage et ses mécanismes et capable de créer une dynamique d'interprétation en faveur de l'extension du régime des droits subjectifs aux questions de bioéthique.

C'est pourquoi la filiation avec les droits de l'Homme est évidente pour quiconque lit la Convention d'Oviedo car il y voit un mimétisme de la pensée et d'écriture.

1° Mimétisme de pensée

L'évidence ressort de la lecture du titre (« Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine ») et du Préambule de la Convention d'Oviedo qui se réfère aux textes internationaux relatifs aux droits de l'homme et exprime la résolution des signataires « *à prendre, dans le domaine des applications de la biologie et de la médecine, les mesures propres à garantir la dignité de l'être humain et les droits et libertés fondamentaux de la personne* »⁸⁵.

84. M. Safjan, « Bioethics: what is the law we need? », *Society*, 7 Octobre 2009 ; voir également C. Piciocchi, « Bioethics and Law: Between Values and Rules », *Indiana Journal of Global Legal Studies*, vol. 12, n° 2, 2005, <https://www.repository.law.indiana.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.fr/&httpsredir=1&article=1306&context=ijgl>.

85. Convention européenne sur la biomédecine et les droits de l'homme, Rapport explicatif, § 11-15.

Le contenu de la Convention est très clair quant à sa finalité : « *protéger l'être humain dans sa dignité et son identité et garantir à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine* » (art. 1) et consacrer la primauté de l'être humain (art. 2).

Ce choix est un choix politique décidé par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe sous l'impulsion de son Assemblée parlementaire⁸⁶. Mais ce choix n'était pas dicté par l'idéologie mais par le pragmatisme puisqu'il permet de s'en tenir à des principes généraux et de laisser du temps pour la formation d'un consensus sur les questions plus sensibles. C'est le sens de la notion de « convention-cadre ».

2° Mimétisme d'écriture

Comme l'indique le rapport explicatif, « *l'expression « droits de l'homme » renvoie aux principes consacrés dans la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950, qui garantissent leur protection.*

Non seulement la philosophie des deux textes, mais aussi de nombreux principes éthiques et concepts juridiques sont communs. Ainsi, la CEBDH développe certains des principes contenus dans la Convention européenne des droits de l'homme. Par exemple, la notion d'être humain a été utilisée en raison de son caractère général. Le concept de dignité de l'être humain, également souligné, désigne la valeur essentielle à maintenir. Il constitue le fondement de la plupart des valeurs défendues par cette Convention »⁸⁷.

Les principales dispositions illustrent également cette orientation fondée sur la mise en œuvre des principes des droits de l'homme.

Un exemple de convergence dans la rédaction des deux textes se trouve dans la reconnaissance du droit à l'information en matière médicale prévu à l'article 10 de la Convention d'Oviedo. Il en va de même pour l'interdiction de la discrimination fondée sur le patrimoine génétique⁸⁸.

Cette filiation n'aurait toutefois eu que des effets superficiels sans le rôle et le soutien de la Cour européenne des droits de l'homme qui a développé sa jurisprudence en vue de donner une certaine effectivité

86. *Ibid.*, § 4-6.

87. *Ibid.*, § 9.

88. *Ibid.*, § 7.

à la CEBDH. Si l'effectivité par convergence repose sur un système d'inspiration commune, l'effectivité par divergences vise, au contraire, à prendre en compte la réalité contemporaine du droit international qui a évolué d'un universalisme quelque peu abstrait au XIX^{ème} siècle vers une effectivité multiple faisant du droit international contemporain une réalité fragmentée.

2- L'effectivité par divergences : la dynamique des contradictions

La confrontation peut être vue comme une dynamique des contradictions⁸⁹ susceptible d'aboutir dans les faits à une influence réciproque mais pas forcément équilibrée. Elle peut aussi être théorisée comme un principe de complémentarité active, de soutien mutuel, résultant de la nécessité même de conserver à l'ordre juridique international son unicité d'objectif. Nous nous inspirerons pour notre démonstration des développements du droit international des biotechnologies.

La question de l'existence de facteurs de transversalité en droit international des biotechnologies découle, en premier lieu, de la confrontation existante entre les logiques et les règles de certains sous-systèmes, des « passerelles » se créant entre eux et permettant confrontation fructueuse et dialogue. Mais, il convient aussi, en second lieu, d'analyser la relation entre droits de l'homme et biotechnologies pour sa capacité à mobiliser un corpus de règles de référence autour des notions de droits de l'homme et des principes de protection de l'environnement.

89. C. Byk, « Bioéthique, universalisme et mondialisation », in C. Byk, *Traité de bioéthique*, LEH, Bordeaux, 2011, chap. 28.

a- Confrontation de logiques et mécanismes de dialogue

Bien qu'inscrits dans « une communauté de destin », les Etats n'ont jamais été aussi divisés sur la « gouvernance du risque ». A ce titre, Christine Noiville soulignait avec justesse l'affrontement qui existe entre « deux philosophies du risque »⁹⁰. La première, celle consacrée par le droit français, le droit communautaire et le protocole de Carthagène sur la biodiversité, postule que le principe de précaution conduit à agir sans attendre que la certitude d'un risque soit scientifiquement confirmée. La seconde, qui est celle du commerce international, ne permet de restreindre la libre circulation des biens que s'il peut être rapporté qu'il existe un risque scientifiquement avéré pour la santé ou l'environnement. D'un côté, l'incertitude ne doit pas empêcher la mise en œuvre du principe de précaution quand, de l'autre, seule la certitude du risque justifie des mesures de précaution.

Pourtant, Christine Noiville suggérait de ne pas en rester à ce constat apparent d'oppositions idéologiques qui ferait croire que l'OMC, qui a jugé illégales toutes les mesures de précaution qui lui ont été déférées, considéreraient celles-ci comme « une nouvelle forme déguisée de protectionnisme ». Elle nous invitait, au contraire, à faire preuve de subtilité en acceptant, à travers une analyse fouillée du droit et de la jurisprudence, l'idée d'une influence réciproque entre la logique du système de gestion du risque de l'Union européenne et celui de l'Organisation mondiale du commerce (OMC). Pour elle, l'absence d'opposition philosophique entre les deux systèmes serait « le fruit d'un double cheminement » : d'un côté, les institutions européennes ont accepté de soumettre la mise en œuvre du principe de précaution à une série de critères directement inspirés de l'accord SPS de l'OMC tandis que, d'un autre côté, les décisions rendues par les organes de règlements des différends de l'OMC montrent une tentative de conciliation entre principes de précaution et de libre-échange.

Si l'appréhension de la notion de précaution, qui n'y est pas explicitée comme telle, fait l'objet d'une conception restreinte dans le cadre de l'accord SPS de l'OMC, il n'en demeure pas moins que « *les quelques interprétations déjà données de cet accord par l'organe de règlement des différends de l'OMC illustrent une influence réelle de la culture de précaution -*

90. C. Noiville, « Principe de précaution et Organisation mondiale du commerce-le cas du commerce alimentaire », *Journal du droit international*, 2000/2, p. 263 et s.

pas d'exigence de preuve certaine du danger, importance accordée aux opinions minoritaires, jugement de valeur autre que scientifique - sur les règles du commerce mondial, même si cette forme de précaution diffère de la philosophie du principe de précaution »⁹¹.

Progressivement dégagée, la cohérence interne à un système pourrait ainsi se confronter, voire être harmonisée, à celle d'autres systèmes et ce d'autant que, dans son rapport, le Groupe spécial « mesures affectant l'approbation et la commercialisation des produits biotechnologiques » estime, au regard de la méthode d'interprétation, qu'« *une interprétation correcte de l'équilibre des droits et des obligations figurant dans les Accords de l'OMC doit garantir une lecture attentive du texte de l'accord en question, et une lecture des dispositions pertinentes de l'OMC en conformité avec d'autres instruments du droit international et les constatations de l'Organe d'appel sur la nécessité de tenir compte des « préoccupations actuelles de la communauté des nations en matière de protection et de conservation de l'environnement »* »⁹².

Une difficulté particulière, mais non négligeable, de cette affirmation tient à ce qu'elle fait de son auteur le seul juge de sa mise en œuvre et que la réalité de l'espèce (comme des précédentes) montre que, malgré la proclamation d'un principe méthodologique, le résultat du raisonnement - le Groupe spécial a constaté que les Communautés européennes avaient agi d'une manière incompatible avec leurs obligations - s'inscrit « en isolation clinique » par rapport au reste du droit international.

On doit alors se demander si, pour être pleinement convaincante, cette approche ne doit pas s'appuyer sur une logique plus systémique, celle du principe du soutien mutuel.

91. WT/DS291/R, WT/DS292/R, WT/DS293/R, 29 septembre 2006, 06-4318. Et pour une analyse du rôle de la preuve dans le dialogue entre les systèmes, voir K. Allbeury et E. Truilhe, *La preuve dans le règlement des différends à l'OMC : Applications possibles dans le domaine des OGM ?*, la documentation française, 2002, disponible sur le lien http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/42/64/98/PDF/Preuve_OGM.pdf.

92. *Ibid.* Pour une synthèse du différend et de ses suites, voir le site de l'OMC, « Règlement des différends : affaire DS292, Communautés européennes, Mesures affectant l'approbation et la commercialisation des produits biotechnologiques », http://www.wto.org/french/tratop_f/dispu_f/cases_f/ds292_f.htm.

b- Le principe du soutien mutuel, principe de coexistence et de cohérence

Soucieuse de permettre aux États liés par plusieurs engagements internationaux en apparence divergents de respecter leurs signatures en essayant de concilier l'un et l'autre de ces engagements, la théorie du droit international nous rappelle que les différents îlots du droit normatif restent en relation au moyen de principes et de règles relatifs à leur interprétation et à leur application. Tel est le sens du principe du soutien mutuel qui a émergé pour faciliter l'articulation entre les Accords Environnementaux Multilatéraux (AEM) et les accords régissant le commerce international.

Si la reconnaissance de ce principe n'est plus contestable, le sens qui lui est attribué reste tributaire du sous-système qui l'incorpore. Au regard du protocole de Carthagène sur la prévention des risques biotechnologiques, le principe du soutien mutuel aurait vocation à servir de principe interprétatif aux fins de cohérence et de coexistence entre le protocole et les accords de l'OMC⁹³. Conformément à la convention de Vienne sur le droit des traités⁹⁴, les méthodes d'interprétation reposent sur l'objet et le but du protocole, le sens ordinaire de ses termes et son contexte. Au regard de son but comme de son objet, le protocole de Carthagène, qui est présenté comme un accord « *intégrant tant des considérations environnementales que commerciales* »⁹⁵, ne serait pas contraire au droit de l'OMC car la protection de l'environnement et de la santé est un objectif légitime dans ce cadre. En outre, le droit d'accès au marché n'y est pas non plus absolu. Par ailleurs, le protocole de Carthagène fait dépendre les mesures de restriction au commerce international des organismes vivant modifiés d'une évaluation objective des risques tout comme le fait l'accord SPS au regard des mesures restrictives que les Etats sont autorisés à prendre. Et malgré des différences sur le rôle de la notion d'incertitude scientifique dans l'évaluation du risque (étape de l'évaluation dans le protocole et résultat de celle-ci dans l'accord SPS), il y a dans les deux

93. L. Boisson De Chazournes et M. Moïse Mbengue, « À propos du principe du soutien mutuel, les relations entre le protocole de Cartagena et les accords de l'OMC », *Revue générale de droit international public*, n° 4, 2007.

94. Disponible sur le lien https://legal.un.org/ilc/texts/instruments/french/conventions/1_1_1969.pdf.

95. L. Boisson De Chazournes et M. Moïse Mbengue, art. préc.

instruments poursuite d'un même objectif : prévenir discriminations et restrictions déguisées ou abusives au commerce international.

En outre, les mêmes auteurs voient dans le sens ordinaire des termes du protocole, et notamment dans les concepts d'insuffisance de preuves scientifiques et de précaution, un sens favorable au soutien mutuel. Reprenant les arguments de C. Noiville, ces auteurs font remarquer que les organes de règlement des différends ont reconnu que le principe de précaution « *trouvait un reflet dans le corpus juris en vigueur de l'OMC* » et que « *la reconnaissance du critère de l'incertitude scientifique y demeurerait floue et relative* ».

Pour parfaire cette démonstration, ils soutiennent enfin que, se référant à des standards internationaux qui leur sont extérieurs en matière de mesures pouvant être prises par les Etats dans le domaine environnemental et sanitaire, les accords SPS et TBT pourraient implicitement faire du protocole de Carthagène un texte de référence dans le cadre de l'OMC. « *Cela impliquerait qu'un Etat, qui base ses mesures de restriction du commerce international sur le protocole de Carthagène, pourrait être présumé agir en conformité avec ses obligations dans le cadre de l'OMC* »⁹⁶.

Toutefois, cette démonstration séduisante ne vaut que parce que le protocole de Carthagène est qualifié de *sui generis* au regard des autres AEM. En outre, comme le reconnaissent ces auteurs, faire du protocole une simple norme internationale pertinente, c'est aussitôt reconnaître qu'il en existe beaucoup d'autres concurrentes et qu'il convient en conséquence de rechercher également pour celles-ci des principes de cohérence et de coexistence plus larges.

96. *Ibid.*

CONCLUSION : VERS L'EFFECTIVITÉ D'UN DROIT INTERNATIONAL DES SCIENCES DE LA VIE ?

L'ensemble des remarques et des développements qui constitue l'analyse que nous venons de faire ne conduit-il pas à conclure à l'inexistence d'un principe général d'effectivité ? Ne nous invite-t-il pas à juger inutile un principe général d'effectivité auquel pourrait se ramener, via un raisonnement inductif, les usages spéciaux de la notion d'effectivité en droit international ? Et ne nous incite-t-il pas à éviter de se référer de manière systématique à un principe général d'interprétation tenant à l'effectivité du droit ? Pour le moins, il amène à s'interroger sur la conception du rôle du juriste qui sous-tend les théories du droit faisant du principe de l'effectivité la norme fondamentale de tout ordre juridique.

Le face-à-face entre la règle de droit et le fait est, bien évidemment, à la source de toute réflexion sur l'effectivité du droit⁹⁷. Toutefois, ne convient-il pas de se demander si cette recherche supposée d'effectivité n'est pas plutôt le signe d'une volonté de répondre à l'« angoisse sociale » par une profusion de règles, même incohérentes⁹⁸ ?

Dans le domaine des sciences de la vie tout comme dans celui de la technoscience, cette confrontation apparaît d'autant plus forte que le fait est souvent présenté comme une réalité objective, une sorte de « loi naturelle », de laquelle dépendrait la validité de la norme juridique. En 1950, un célèbre juriste s'interrogeait déjà :

« *Qu'advient-il de notre droit de la filiation le jour où le recours aux analyses biologiques deviendra sûr ?* »⁹⁹.

Nous connaissons aujourd'hui la réponse : ce droit vacille dans ses fondements ou, plus exactement, il subit le contrecoup de la force que constitue la preuve biologique devenue la « reine des preuves »¹⁰⁰.

97. P. Lascoumes et E. Serverin, « Théories et pratiques de l'effectivité du droit », *Droit et société*, n° 2, 1986. Voir aussi, bien entendu, les travaux du Doyen Carbonnier, qui rappelait avec humour qu'« il est de l'inflation juridique comme de la monnaie : elle fait perdre tout crédit aux valeurs », J. Carbonnier, *Droit et passion du droit sous la V^{ème} république*, Flammarion, Paris, 1996.

98. *Ibid.*

99. R. Nerson, « Progrès scientifique et droit familial », in *Mélanges Ripert*, t. 1, 1950, p. 423 ; Voir également du même auteur, « Influence de la biologie et de la médecine moderne sur le droit civil », *RTD Civ.*, 1970, p. 661 et s.

100. E. Cadou, « La « biologisation » du droit de la filiation », in C. Labrusse-Riou (dir.), *Le droit saisi par la biologie*, LGDJ, Paris, 1996, p. 15 et s.

Le droit international de la bioéthique est une réalité foisonnante en cours de structuration mais dont la « globalité » repose sur des sources multiples et fragmentées. D'une certaine manière, il est à l'image du droit international contemporain et la bioéthique et les principes qu'elle promeut pourraient ainsi être le moteur d'une nouvelle construction de l'ordre social et donc de l'ordre juridique. Serait-il alors audacieux, voire cynique, de conclure que la contradiction comme le dialogue - la guerre comme la diplomatie - sont deux chemins qui mènent au même résultat, celui de l'effectivité du droit international de la bioéthique ?

Mai 2019

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

TABLE DES MATIÈRES

Allocution du professeur Marie-Claude Najm	7
---	---

PREMIÈRE SÉANCE : LA BIOÉTHIQUE AU CARREFOUR DES DISCIPLINES

Premier panel : La bioéthique et les sciences médicales et humaines

<i>La bioéthique a-t-elle encore un sens ? Éthique, bioéthique et déontologie médicale</i>	13
Roland Tomb	

<i>Bioéthique et diversité culturelle. Peut-on penser une éthique ethnomédicale ?</i>	23
Chantal Bouffard et Ana Marin	

Deuxième panel : La bioéthique et les sciences religieuses

<i>Une réflexion chrétienne sur quelques questions de bioéthique</i>	37
Samir Khalil Samir s.j.	

DEUXIÈME SÉANCE : LE DÉBUT DE LA VIE

Premier panel : L'embryon humain

<i>La problématique de l'IVG aux États-Unis</i>	49
Elisabeth Zoller	

<i>Du statut juridique de l'embryon humain en droit libanais</i>	69
Roula El-Husseini Begdache	

Deuxième panel : Procréation, stérilité et filiation

<i>Procréation médicalement assistée et droit de la filiation</i>	97
Anne-Marie Leroyer	

<i>Bioéthique et droit international privé : la reconnaissance internationale des filiations issues d'une gestation pour autrui</i>	109
Vincent Heuzé	

<i>L'offensive transhumaniste contre la naissance</i>	117
Jean-Michel Besnier	

TROISIÈME SÉANCE : LA FIN DE VIE

Premier panel : Mortem et post-mortem...

<i>Le refus de soins face au risque de mort</i>	125
Mathieu Maisonneuve	
<i>Posthumous bioethics: hubris unrestrained</i>	133
Thalia Arawi et Zeid Founouni	

Deuxième panel : Arrêt de vie et dignité humaine

<i>Habes Somnum Imaginem Mortis</i>	151
François Vialla	
<i>Euthanasie passive, euthanasie active, aide au suicide : la responsabilité médicale liée à la fin de vie en droit tunisien</i>	189
Monia Ben Jemia	
<i>L'arrêt de vie de l'enfant mineur</i>	205
Carlo Akatcherian	
<i>L'arrêt de vie de l'enfant mineur : regards croisés Belgique-Liban, la loi belge</i>	211
Jacques Fierens	

QUATRIÈME SÉANCE : CONCLUSIONS : LA BIOÉTHIQUE ET LES DROITS DE L'HOMME

<i>L'effectivité du droit international des sciences de la vie : une ambiguïté constructive ?</i>	233
Christian Byk	
<i>De la bioéthique au droit ou l'intrusion de l'état dans la vie et la mort</i>	271
Lara Karam Boustany	