

## Ethique et biotechnologies

(Conférence du jeudi 8 septembre 2016 EREMIP-Toulouse)

On pourrait tout d'abord se demander quelle est la nature du lien pouvant être établi entre éthique et biotechnologie. De complémentarité et d'interdépendance? Ou d'opposition, et dans quelle mesure?

La question de l'articulation entre éthique et biotechnologies s'est imposée à nous dès la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle, à partir du moment où il est désormais impossible de ne pas prendre acte du fait que les sciences sont devenues moins « contemplation », « possession de la vérité » et « représentation » qu' « intervention », « opération, production, création, pouvoir technique sur », consacrant ainsi la scission entre le savoir conçu comme fin en soi et le savoir accompli comme technique. Une telle mutation dans l'entreprise occidentale du savoir dont la source se situe dans le moment cartésien (« nous rendre comme maîtres et possesseurs de la nature ») et galiléen, amène à replacer les conséquences pratiques de la recherche et du développement technoscientifique au centre de la réflexion contemporaine, ne serait-ce que pour déterminer qui maîtrise la maîtrise.

En effet, la transformation récente de la portée de l'action humaine décuplée par la puissance technoscientifique (répondant à cette triple consigne : survivre, évoluer, préserver) confronte également paradoxalement l'humain à son caractère vulnérable, périssable et modifiable. Cette mutation est d'autant plus perceptible que le pouvoir d'objectivation et d'opération des sciences concerne directement l'humain, de l'individu à l'espèce, et pas seulement la nature. C'est l'image de l'humain qui est elle-même en jeu et l'essor contemporain de la bioéthique traduit une prise de conscience de l'avènement de ce nouvel état de fait. Il lui appartient, par là même, de prendre en charge la détermination des conditions d'une vie humaine. Ainsi, cette humanité apparaît indissociable de la capacité à choisir sa propre existence. Pour un être humain, être en vie, ce n'est pas seulement répondre à un programme biologique, c'est aussi décider de ses propres conditions de vie, se soucier tant de l'humanité présente que de l'humanité future ainsi que le rappelaient par exemple Hans Jonas (*Le principe responsabilité*, 1979) ou Dieter Birnbacher (*La responsabilité envers les générations futures*, 1988).

Or, les développements actuels des biotechnologies nous amènent à la nécessité d'une reconsidération ce que veut dire être humain, comme l'indique la multiplication significative des préfixes de l'humain : préhumain, posthumain, transhumain... Ces préfixes constituent l'indice d'une interrogation sur la spécificité, les limites et les transformations de l'être humain, ainsi que sur la portée et les conséquences des techniques matérielles d'augmentation ou d'amélioration (qu'elles soient physiques, cognitives ou émotionnelles) du corps humain et du mode d'être humain.

Si l'on se réfère à l'héritage de l'humanisme progressiste des Lumières au XVIII<sup>e</sup> siècle ainsi qu'à l'histoire des pratiques médicales, à nos perspectives religieuses, politiques et philosophiques et à l'examen des thèses juridiques et des concepts qu'elles mettent en œuvre pour définir le statut du corps humain et de la personne, la pensée contemporaine ne manquerait pas d'éléments pour rendre compte des enjeux relatifs aux mutations pouvant affecter le mode d'être du corps humain et de la personne, de ses propriétés et des limites légitimes à son usage. Ce qui reste néanmoins à expliciter, ce serait peut-être d'expliquer en quoi l'éthique lorsque la nature ne suffit plus comme guide, peut répondre, au regard des pouvoirs biotechnologiques, au défi que pose une humanisation du corps sans laquelle il ne saurait y avoir respect de la personne. Dès lors que l'interrogation sur ce qu'est l'homme ne relève plus désormais d'un savoir descriptif, il apparaît qu'elle s'est convertie en

l'interrogation suivante, à la fois politique et technobiologique : qu'avons-nous fait de l'homme et qu'allons-nous en faire ? Que peut faire et que doit faire l'homme de l'homme ?

On remarquera, enfin, eu égard au constat du développement considérable des biotechnologies et plus généralement des technosciences, que le terme de bioéthique s'est désormais imposé. Ce dernier est forgé par un oncologue américain Van Rensselaer Potter dans un article en 1970, puis en 1971 dans son livre intitulé : *Bioethics. Bridge to the Future*. Il s'inscrit dans une perspective positive du progrès scientifique et technique impliquant corrélativement la nécessité de l'accompagner d'une réflexion éthique prenant en considération les valeurs ainsi que le tout dans lequel l'homme se trouve inséré, la société et la nature, la biosphère. Initialement, la bioéthique vise à produire une sagesse, c'est-à-dire une connaissance ayant trait à la manière d'utiliser le savoir dans l'optique du bien social en s'appuyant sur une science de la nature biologique de l'homme ainsi que du vivant en général. La source historique et politique de ce questionnement serait à rechercher à partir du lien à établir, après la Seconde guerre mondiale, entre l'éthique médicale et l'expérimentation sur l'être humain. Nous sommes renvoyés au *Code de Nuremberg* (1946-47) définissant les conditions de légitimité de l'expérimentation humaine, conformément à l'esprit qui sera celui de la *Déclaration Universelle des droits de l'homme* (1948) requérant : 1°) le consentement volontaire et informé du sujet, 2°) le respect de la méthodologie scientifique la plus en pointe, 3°) une finalité bénéfique (thérapeutique) et une évaluation des risques encourus par rapport aux bienfaits espérés, 4°) la réversibilité des dommages éventuels.

La bioéthique a par conséquent pour objet la prise en considération des progrès de la médecine et de la biologie dont les pouvoirs sur le corps humain se sont accrus, dépassant le cadre classique thérapeutique pour finalement toucher à ce qu'on appelle l'essence de l'homme. Quelle est la fonction de l'éthique face au pouvoir d'action des biotechnologies ? On pourrait rappeler à la suite de Paul Ricoeur dans *Le juste 2* (2001) que l'éthique désigne la visée d'une vie accomplie sous le signe des actions estimées bonnes, alors que la morale renvoie au côté obligatoire, marqué par des normes, des obligations, des interdictions caractérisées à la fois par une exigence d'universalité et par un effet de contrainte. Face au pouvoir biotechnologique sur le corps, l'éthique constitue une réflexion et là où la morale édicte des règles absolues, l'éthique a pour vocation de les interroger, de les mettre à distance pour mieux faire naître des questionnements sur leur bien fondé, avec la volonté finale de faire émerger « ce qui est estimé bon ». En ce sens, au caractère statique et impératif de la morale, s'oppose la nature dynamique et réflexive de l'éthique.

L'éthique est donc un recours incontournable afin de déterminer « ce qui devrait être » ; elle suscite, à l'instar de la morale une dimension normative dont ne peut faire l'économie, une interrogation sur le droit que nous pourrions avoir sur le corps humain et la personne. En effet, l'éthique s'applique en général à des situations qui soulèvent un questionnement moral et donnent lieu à des conflits de valeurs. Dans ce contexte, la dimension interrogative et critique de la démarche éthique repose en grande partie sur l'échange de points de vue par l'intermédiaire de discussions et de débats.

Habermas dans *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?* (2001) considère en ce sens la discussion comme l'essence de l'éthique. Pour ce dernier, face au pluralisme moral et au relativisme sceptique qu'il risque d'engendrer, l'enjeu consiste à élaborer une éthique universelle de l'espèce humaine au nom d'un droit à un génome naturel, une éthique « propre à » et « respectueuse de » l'espèce humaine en tant qu'espèce productrice de symboles, rationnelle et, par conséquent, relationnelle et libre. Pour Habermas, une manipulation génétique introduit dans l'individu une intention étrangère qui l'instrumentalise relativement à des visées extérieures ; en effet, le manipulé n'est pas en mesure d'accéder à cette manipulation étrangère et à s'en affranchir. La manipulation génétique contrairement à l'éducation constituerait pour Habermas un obstacle à

l'épanouissement de l'individu comme sujet autonome. L'avènement et l'épanouissement du sujet humain doivent être considérés comme un processus symbolique indissociable de ce que Habermas appelle l'interaction communicationnelle. Or, cette dernière requiert l'égalité en droit des interlocuteurs. Une telle égalité suppose la permutabilité des rôles précisément rendue impossible dans la situation de la manipulation génétique : jamais le manipulé ne pourra se mettre à la place de son manipulateur. Dans cette perspective, l'épanouissement de l'individu en tant qu'humain n'est possible que par le dialogue, l'interaction communicationnelle, égalitaire.

Selon Habermas, l'intervention génétique ruinerait en son principe une telle interaction symbolique constitutive de l'humain. Par conséquent, la nature humaine qui intègre le droit à un génome non modifié doit être protégée par un droit universel avec l'aide de l'institution. Habermas insiste sur le conflit entre d'une part, l'auto-instrumentalisation et l'auto-amélioration de l'homme et, d'autre part, le caractère intangible de la personne humaine et, d'autre part, son incarnation dans un corps connaissant un développement naturel. Néanmoins, aurait-on envie d'objecter, accepter que l'homme modifie l'environnement mais non son propre corps, pourrait suggérer qu'il faut que nous restions des animaux purement symbolisant, c'est-à-dire ne pouvant s'affirmer que par cette différence spécifique qu'est le langage.

On peut opposer également que des problèmes tels que l'eugénisme (terme marqué par l'ambiguïté) doivent être envisagés en termes de philosophie sociale et politique au sens où l'accès équitable à un génome amélioré ne présenterait pas des problèmes et des interrogations foncièrement différents de ceux de l'accès à une meilleure éducation ou à de meilleurs soins de santé. Il n'est évidemment pas inconcevable que la génétique soit indirectement en mesure de contribuer à un meilleur épanouissement pour les individus au plan moral en leur offrant des conditions matérielles, physiques, biologiques, neurologiques favorables au développement des capacités humaines. Enfin, le postulat défendu par Habermas est que l'homme ne peut se construire et s'améliorer que par des moyens symboliques. Et, par conséquent, seule la nature serait en mesure de nous configurer d'une manière non symbolique et inaccessible. Cela revient à poser que la nature exprimerait une orientation conforme à un sens. Or, ne pourrait-on pas dire a contrario que seule la technique décidée par des hommes, correspondrait à un projet de sens à la mesure de l'homme ? Ces interrogations nous permettent de dégager une distinction entre deux types d'intervention sur l'être humain : symbolique et technique ; le plus souvent le premier type s'impose par sa suprématie alors que le second suscite méfiance voire exclusion.

Quoi qu'il en soit, on ajoutera en fonction de ces considérations que la reconnaissance de l'ambivalence du progrès technique est à l'origine d'un droit nouveau visant à circonscrire le progrès dans des cadres légitimes afin qu'il bénéficie à l'homme sans lui porter préjudice. Tel est en ce sens l'objectif d'un droit de la bioéthique ; il articule les buts multiples des nouveaux droits techniques sur le corps humain, a) la préservation des droits individuels (confidentialité des données génétiques individuelles, non discrimination en fonction des caractéristiques génétiques, protection des personnes participant à des expérimentations médicales), b) la préservation de l'espèce humaine devenue biologiquement transformable. En attribuant à l'homme la capacité de devenir l'ingénieur de l'homme, la génétique humaine par le pouvoir qu'elle devient en mesure d'exercer progressivement sur le corps humain, ne peut manquer de poser la question du devenir juridique de l'humanité. Ces interrogations participent à ce que l'on peut qualifier de devenir éthico-juridique de l'humanité, la question n'étant plus désormais comme le montre le pouvoir que nous avons sur le corps humain et la personne « Qu'est-ce que l'homme ? » mais « Qu'allons-nous faire de l'homme ? ». Il apparaît par là même que les technologies nouvelles (informatique, développement durable, réseau de l'internet, nanotechnologies ...) conditionnent largement l'équilibre des forces mondiales et

requièrent le recours à un espace juridique et éthique susceptible de répondre à ces nouveaux défis.

Ainsi, deux domaines d'interrogation peuvent apparaître dominants dans ce XXI<sup>e</sup> siècle commençant : les biotechnologies et le droit, le rapport opératoire et calculable au vivant et le lien des personnes entre elles dans la constitution d'un espace interhumain. Les biotechnologies nous renvoient à notre responsabilité face au développement technoscientifique et à la manipulation d'une nature neutralisée du point de vue des valeurs; le droit confirme la nécessité d'un devoir-être de l'existence indissociable d'un devoir-agir. S'interroger sur le droit qui pourrait être le notre vis-à-vis du corps humain s'avère indissociable d'une certaine représentation de la place de l'homme dans l'univers convoquant un retour sur le principe de dignité de la personne humaine et le souci de préserver l'individu en tant qu'être unique et membre de l'espèce humaine.

Mais, en ce sens, on peut dire également que dans le XX<sup>e</sup> siècle finissant, la bioéthique confirme que le droit est désormais pensé en tant qu'expression de l'autonomie de l'être humain exclu du domaine des choses. Deux possibilités juridiques en résultent : soit classer le corps humain dans la catégorie de chose conçue comme réalité matérielle et susceptible d'être appropriée, soit dans celle de personne assimilée à la personne humaine, perspective supposant la représentation du corps humain comme substrat de la personne. Le corps doit être pensé selon l'ordre de l'être et non plus de l'avoir (ce que sous-entendait apparemment l'*Habeas corpus* en 1679 avec la formule « tu as ton corps »); je suis mon corps dès lors que je ne puis être libre sans vivre et que ma vie n'est pas indépendante de mon corps. Ainsi Kant, en posant l'autonomie de la volonté comme principe de la morale, considère la personne et le corps en tant qu'ensemble indissociable. Comme le rappelle Kant, l'idée de la dignité d'un être raisonnable correspond au fait qu'il « n'obéit à d'autre loi que celle qu'il institue en même temps que lui-même » (*Fondements de la Métaphysique des Mœurs*, pp. 159-160), elle fonde notre liberté qui ne désigne rien d'autre que la propriété de la volonté d'être à elle-même sa loi. Ainsi, la personne n'est pas indépendante de son corps puisqu'elle exprime par son être même un corps incarné. L'usage qui peut être fait ou non du corps, doit être envisagé en relation avec cette éthique qui place au centre de la réflexion les notions de dignité, d'autonomie du sujet et de volonté libre. Déterminer le droit que nous pourrions avoir sur le corps humain et la personne renvoie implicitement à l'idée des devoirs envers soi-même. Ces devoirs ne sont pas juridiques car ils ne renvoient pas directement aux relations qu'un homme entretient avec les autres hommes. Ils relèvent d'une interrogation sur l'usage de la liberté en rapport avec soi-même. Leur principe ne réside pas dans « la faveur accordée à soi-même », mais dans « l'estime de soi » (*Leçons d'éthique*, p. 295). C'est en se conformant à ces devoirs que nous sommes dignes de l'homme en nous.

Historiquement, du point de vue juridique et éthique, on attribue à ce questionnement dans la pensée contemporaine, une perspective double : déontologique et téléologique. En effet, 1<sup>o</sup>) la déclaration des droits de l'homme et du citoyen issue de la philosophie des Lumières au XVIII<sup>e</sup> siècle, constitue un texte déontologique énonçant les « droits-libertés » de la personne en raison de sa dignité d'homme et de sa liberté. 2<sup>o</sup>) Le préambule de la Constitution de 1946, issue du catholicisme social et du radicalisme du XIX<sup>e</sup> siècle, constitue un texte téléologique exprimant les « droits-créances » du citoyen à l'égard de l'Etat en raison de la justice sociale et du bien-être. On traduit par là même une double aspiration démocratique au juste et au bien. Dans quelle mesure cet héritage nous permettrait-il de répondre à nos interrogations ?

Au regard de ces considérations, il apparaît que tout le possible n'est pas souhaitable dès lors qu'il s'agit du respect de la dignité de la personne humaine ; il en résulte des principes constitutifs de la bioéthique comme le droit à la vie, la protection contre les traitements inhumains ou la non-marchandisation du corps humain. Par exemple, l'embryon n'est-il qu'un amas de cellules ou bien le véritable commencement de la vie humaine se situe-t-il non au

moment de la naissance mais à celui de la fécondation, c'est-à-dire au moment où apparaît un individu biologiquement déterminable comme membre de l'espèce humaine? Comme le montre Habermas, ce qu'ignore peut-être cette alternative, c'est que quelque chose est en mesure d'être indisponible, non manipulable sans pour autant bénéficier du statut d'une personne morale et juridique.

Par là même, la bioéthique ne peut qu'impliquer une éthique de la responsabilité étant donné que les pratiques médicales d'aujourd'hui sur le corps humain ne manqueront pas d'avoir des conséquences sur les générations futures. Ainsi les controverses sur le clonage thérapeutique confrontent à une contradiction que l'on ne peut passer sous silence : si l'on ne peut s'opposer raisonnablement à une technique agissant sur le corps humain et permettant de sauver des vies humaines, n'est-on pas néanmoins en droit de redouter un détournement de ce moyen technique à d'autres fins ? Les normes de la bioéthique doivent précisément permettre d'arbitrer entre d'une part les progrès médicaux et les impératifs économiques et, d'autre part, les droits inaliénables de la personne.

Cela suppose que l'on réponde à des exigences de pluridisciplinarité dès lors que l'on s'intéresse à une réalité multiforme comme le corps humain. La réflexion éthique nécessite que les questions soulevées ne soient pas abordées sous l'angle d'une seule pratique professionnelle. L'apport des chercheurs scientifiques et des cliniciens est décisif concernant les questions de santé, celui des anthropologues, des juristes, des philosophes, des sociologues, des économistes ou des théologiens afin de saisir les enjeux sociaux, éthiques et juridiques dans leur complexité.

Néanmoins, essayer de déterminer le droit que nous avons sur le corps humain ne saurait masquer le défi que représente, si l'on se réfère aux déclarations de l'UNESCO et du CIB (Comité international de bioéthique), toute tentative d'explicitation de normes universelles relatives à la bioéthique. Dans quelle mesure, par exemple, peut-on tirer les enseignements de l'adoption de la déclaration sur le génome humain afin d'en tirer pour la communauté internationale, un ensemble de règles applicables aux pratiques liées à la biomédecine ? Est-il possible d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique à partir duquel pourrait être circonscrit le droit que nous aurions sur le corps et la personne humaine ? Faut-il se satisfaire de déclarations ayant seulement valeur de recommandation et comment les rendre effectives ?

La difficulté consiste à concilier un essai d'approche universaliste avec la nécessité de reconnaître le pluralisme bioéthique spécifique au monde globalisé dans lequel nous nous trouvons. La voie reste étroite entre l'élaboration d'un cadre souple des normes de la bioéthique devant respecter le pluralisme exprimé par les systèmes juridiques des Etats et la logique de la mise en œuvre de valeurs universelles communes, que l'on considère l'amélioration génétique, la thérapie et les modifications génétiques, les recherches sur les sujets humains, les transplantations d'organes et de tissus ou la recherche sur les cellules embryonnaires...

Concernant la question de savoir quel droit nous avons sur le corps humain et la personne, il apparaît que le droit représente un moyen sûr de garantir le respect d'un certain nombre de valeurs fondamentales que l'éthique met en avant. Cette question à partir du rapport entre l'éthique et le droit qu'elle met en jeu, repose également sur une problématique similaire à celle mise en œuvre par le légal (ce que la loi établie autorise ou interdit) et le légitime (ce qui doit être fait y compris au-delà ou contre ce que prévoit la loi établie). On considèrera dans cette optique que l'éthique remplit par rapport au droit une fonction visant à évaluer la justesse et la justice des règles que le droit énonce.

Et savoir quel droit nous avons sur le corps humain et la personne est également indissociable d'une éthique appliquée se rapportant à la sphère de la médecine et des sciences du vivant. Il faut prendre en compte l'emprise du médical et du biologique sur l'éthique. Ainsi, le droit sur le corps amène à s'interroger sur les règles de l'éthique médicale ayant trait

aux actes de soins. En se référant notamment au rapport Belmont (1978), on pourrait pour la question qui nous intéresse les ramener à quatre :

1°) Le principe d'autonomie précédemment invoqué qui pose que chaque patient est une personne autonome, c'est-à-dire capable de faire des choix et de prendre des décisions : c'est le fondement de la règle du consentement éclairé des patients. Ne pas expérimenter sur une personne sans son consentement libre et informé. Le patient est une personne libre de décider de son propre bien et ce dernier ne peut lui être imposé contre sa volonté en faisant usage de la force ou en profitant de son ignorance. Par conséquent, le respect de la liberté ne peut manquer de s'accompagner de la visée du bien.

2°) Le principe de bienfaisance quant à lui vise à assurer le bien-être des personnes, ce qui nécessite sur le plan médical une prise en compte du rapport entre les risques et les bénéfices des différents actes de soins. Respecter la personne humaine requiert la juste mesure des bienfaits réels ou possibles de la biomédecine pour sa santé.

3°) Il convient également de se référer au principe de non-malfaisance sans lequel le principe de bienfaisance resterait purement formel. Toute recherche visant au progrès thérapeutique diagnostique ou cognitif doit être évaluée à l'aune de la règle fondatrice hippocratique: *Primum non nocere*, d'abord ne pas nuire (par exemple: faire usage de la bonne pratique médicale enjoignant au médecin de donner au patient les meilleurs soins prescrits par l'état de l'art). Selon Hippocrate, il y a une philosophie implicite à l'acte médical pouvant être résumé en trois règles simples : a) le mal est présent dans le monde (constat cosmologique et métaphysique), b) on peut y porter remède (recours à une science et à une méthodologie technique), c) il faut y porter remède même si, au final, ces efforts s'avèrent dérisoires (nécessité d'une éthique). On retrouve par là même un vieux précepte de la sagesse antique: « ne faire à autrui que ce que l'on accepterait pour soi-même ou pour ses proches ». La prudence en recherche s'impose en évaluant les risques et les bienfaits d'autant plus que la maîtrise croissante de la procréation, de l'hérédité et du système nerveux, ne saurait dissimuler les risques relatifs à notre intégrité et à notre liberté. Le droit à la santé est indissociable d'une information privée et publique permettant d'en appeler à des protections contre les méfaits de l'imprévoyance et les procédures injustifiables.

Le respect de la personne humaine s'inscrit par conséquent dans le refus de sa conception réductrice. Le droit à la santé rappelle que l'homme n'est pas réductible à un organisme biologique d'une grande complexité. Ainsi, l'humain est indissociable d'une sphère institutionnelle juridique ainsi que de valeurs sur lesquelles on interagit en exerçant une influence sur son corps. Le droit à la santé est par là même inséparable de la liberté du sujet en chaque personne qui a pour condition de son respect le fait de la traiter selon l'héritage kantien comme une fin en soi et jamais simplement comme un moyen. Comme l'écrivait Kant: "l'humanité elle-même est une dignité".

Conformément à cette perspective, sera contraire à l'éthique toute procédure induisant à des degrés divers la chosification de l'homme que ce soit par l'expérimentation sur un malade sans aucun bénéfice potentiel le concernant. Aucune expérimentation sur l'être humain ne saurait faire l'économie de la demande préalable du consentement libre et éclairé du sujet à l'application du traitement. Cela implique dans cette logique du respect de se donner les moyens de répondre de ceux qui ne peuvent pas ou plus répondre d'eux-mêmes (malades mentaux, états végétatifs comateux ...).

4°) Enfin, le principe de justice consiste à ne pas faire de discriminations et à ne pas avantager uniquement les plus favorisés : il vise à réguler l'allocation de ressources et des moyens limités qu'il s'agisse des organes pour une transplantation ou des budgets de la politique de la santé. Il convient de mettre en place une répartition équitable des charges de la recherche de sorte que les contingents de sujets de la recherche ne soient pas toujours tirés des mêmes populations, celles qui sont sans défense comme les malades sans ressources

engendrant par là même des procédures irresponsables et contraires à l'éthique. (Si l'on considère l'accès à des technologies coûteuses ou à des listes d'attente pour les greffes d'organes, les réponses apportées en termes de justice distributive peuvent recourir à des critères multiples: âge, gravité, espérance de vie, ressources économiques...).

Pour que l'articulation entre justice et droit à la santé puisse commencer à acquérir une effectivité, il convient par là même de concevoir un élargissement de l'objectif arbitrairement réduit d'une efficacité de simple gestion privée à celui d'une efficacité globale intégrant les valeurs non négociables d'une humanité civilisée (on est renvoyé à l'alternative suivante: évaluation technocratique de la rentabilité dans les pratiques et dépenses de santé ou évaluation démocratique d'efficacité globale liée par exemple à une politique de la prévention se substituant à une logique assurantielle de l'indemnisation? Profits privés et responsabilité publique).

Si l'argent nous confine à la sphère de l'avoir, la santé nous réfère à la sphère de l'être, du mieux être et du plus être, d'une qualité de la vie, ce qui signifie, pour que la justice dans ce domaine ait un sens, que le corps humain demeure strictement non hors échange, mais hors commerce. Si l'on considère par exemple la question de l'embryon, la manière de le traiter et de le manipuler engage inévitablement la moralité de notre relation à la personne et à la collectivité humaine dans sa globalité. En ce sens, le devoir de justice est également là pour refuser de se limiter à l'énonciation de ce qu'implique l'impératif du respect de la personne, il n'a de cohérence que dans sa mise en œuvre à partir de la claire détermination de ses conditions d'application tant au niveau national qu'international, la télémédecine constituant par exemple un auxiliaire à une telle démarche.

En fonction de cet impératif de justice émergent, par conséquent, la nécessité de critères non marchands, ainsi que la légitimité du partage des coûts et la recherche de nouvelles solidarités. Toute économie de la santé suppose l'intervention de critères non marchands grâce auxquels la personne doit trouver les moyens de reprendre possession de son propre respect. Toute la difficulté consiste dans une réorganisation des régulations des mécanismes du marché afin de promouvoir la prépondérance des êtres humains dans leur intégrité physique et morale, tout autant conformément à la hiérarchie des fins que conformément au choix des moyens économiques. Au-delà d'une logique de la marchandisation de la santé, est-il possible de concevoir sa reconfiguration et son dépassement au bénéfice d'un processus démocratique d'expérimentation sociale, de responsabilité partagée, ne se limitant pas au caractère non négociable de la non-commercialisation du corps humain et de la personne? En liant par exemple justice et droit à la santé, on ne peut dès lors faire l'économie 1°) d'une interrogation sur le statut ontologique de la personne et son engagement quant à la valeur de la connaissance, 2°) des relations entre éthique de l'individu et éthique de la collectivité, 3°) entre impératif éthique (celui d'une éthique du monde humain) et rentabilité financière.

Les enjeux éthiques, étant donné que la nature de l'action humaine a effectivement changé, peuvent précisément être ramenés à la formule énoncée précédemment: quelle humanité voulons-nous être? En effet, la bioéthique s'inscrit dans la perspective d'un rapport théorique et pratique à un avenir désormais universel pour le genre humain. Les développements de la biomédecine ne peuvent plus être considérés comme une avancée analogue aux autres domaines des savoirs et des pouvoirs par les conséquences auxquelles ils confrontent (Maîtrise de la vie ou respect de notre nature?). Il apparaît que la condition humaine elle-même cesse de constituer une donnée irréformable confrontant par là même à un questionnement renouvelé sur les frontières de l'humain. Renvoyée à d'imprévisibles changements, cette condition par sa possible plasticité présente l'humain comme créateur de lui-même, et donc mis en demeure de prendre en charge l'infini d'une telle liberté et d'une telle autonomie dont il nous appartient qu'elle ne se retourne pas en une aliénation tragique. Cette

dernière constituerait en fin de compte l'expression d'une impuissance s'enracinant dans la puissance et elle porterait également atteinte à ce que les Anciens appelaient l'*humanitas* de l'homme. Cela suppose, par exemple, que l'on se prémunisse dans notre monde contemporain de toute confusion entre existence personnelle et existence biologique, condition sans laquelle l'homme ne peut être respecté pour lui-même.

D'une part, il faut se prémunir de l'écart croissant entre ce que l'homme sait faire et ce qu'il est en demeure de maîtriser. Il revient à la bioéthique, aidée par le droit, de rendre concevable une réappropriation collective de ce que la science biologique est en train de transformer de la représentation de nous-mêmes du fait de ses pratiques médicales bouleversant nos vies. D'autre part, l'exigence de justice consiste à répondre à des forces économiques bien souvent étrangères à ce qui fait notre humanité ou tout simplement à ce qui fait un monde vivable. Ainsi que le formulait Kant: "c'est en soi le devoir de l'homme que de se faire une fin de l'homme en général". Appliqué à notre monde actuel, cela signifie que nous sommes rendus sans recours à notre autonomie responsable, tout en étant renvoyés aux règles de son usage raisonnable, c'est-à-dire notamment au refus de toute instrumentalisation biomédicale de l'homme.

Conjuguer justice et droit à la santé induit la référence à des principes valant pour obligations intransgressibles: le respect du libre consentement et du secret médical, l'accès aux soins et l'indisponibilité du corps humain. Telle est la présence insistante de ce qui contribue à nous faire humainement homme, à participer à l'estime de soi; dans cette perspective, la fonction de la bioéthique consisterait à esquisser les moyens théoriques et pratiques de se prémunir du risque d'un monde plus pauvre en humanité.

L'examen des enjeux éthiques de l'articulation entre la justice et le droit à la santé nous confronte au problème de la conciliation entre le devoir d'humanité et les progrès de la science, conformément à un souci de démocratisation des politiques de santé publique. Ainsi, la question du partage des bienfaits exprimée par l'article 15 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (qui concerne la question du partage des bienfaits dont nous rencontrons une forme emblématique avec la revendication du droit à la santé, une contradiction pouvant être soulevée entre l'extraordinaire offre de la médecine et un bien-être refusé ou contingenté pour des raisons économiques) rappelle, en conformité avec l'esprit de son principe fondateur, que doit être respecté tout homme et tout l'homme. La protection de la vie et de la santé humaine, afin d'être légitime dans sa démarche, se réfère aux grands principes de la bioéthique et du droit de la biomédecine: le respect du corps humain et sa non-patrimonialité, le principe de l'anonymat, celui de l'intégrité de l'espèce humaine et de la protection du patrimoine génétique...

C'est à partir de ce cadre que l'on peut essayer d'esquisser ce que l'homme veut faire de l'homme.

Eu égard à ce constat qui ne peut que susciter l'interrogation face à un avenir qui s'impose dans son opacité même, l'éthique peut revêtir diverses formes :

1°) Elle peut être réflexive en interrogeant la morale et les normes dans le but de les améliorer ou de découvrir des voies nouvelles, par exemple dans le cas précis qui nous concerne, de parvenir à une définition cohérente et réfléchie du sujet de droit en tant qu'il a un corps, penser l'idée du corps-personne de manière procédurale et non substantialiste.

2°) Elle peut être normative dans le sens où la recherche de la décision juste se fera au regard des référentiels de valeurs connus (morale, droit, déontologie...); il s'agira de poser par exemple dans l'optique d'une société démocratique la question de savoir si tous les corps sont égaux. Comment interpréter cette égalité en faisant droit à la différence des corps? Et comment se donner les moyens de préserver une telle égalité pour ne pas remettre en question la relation symétrique de personnes libres et par conséquent le fondement de la dignité humaine qui est irréductible, faut-il le rappeler, à une propriété de nature?



3°) Elle peut être appliquée lorsqu'elle porte sur des situations concrètes soulevant des enjeux éthiques comme c'est le cas dans le domaine des sciences et de la santé. Elle s'avère indissociable d'un problème de justice sociale.

Il n'est plus possible – et c'est précisément ce à quoi nous confrontent les biotechnologies qui semblent conférer au corps humain et à la personne de nouvelles aptitudes et potentialités – de considérer le corps comme une essence fixe et immuable ou d'identifier l'humain au génome humain. Il appartient au droit, à l'économie, à la psychologie, à la théologie, à la psychanalyse, à la philosophie et aux sciences en général de réévaluer la pertinence de nos représentations du corps et de la personne, de nos théories sur la propriété du corps (sa libre disposition, le respect de son intégrité). Il n'est désormais plus possible de penser le rapport de l'homme à son corps, à sa vie et à sa santé, sans s'interroger de manière critique sur notre conception de la nature humaine. C'est à une interrogation sur le mode d'être humain qui est le nôtre à laquelle nous confronte le lien à établir entre l'éthique et les biotechnologies.

Pour conclure, l'enjeu d'une telle articulation est politique. La bioéthique s'impose dans notre monde contemporain en tant que réponse au biopouvoir indissociable de la naissance d'une biopolitique, ainsi que l'explicitait Michel Foucault (1978-1979) dans son cours au Collège de France. Selon ce dernier, le biopouvoir apparaît au XIX<sup>e</sup> siècle, il est exercé par l'Etat sur les citoyens. Il s'agit d'un pouvoir s'appuyant sur le progrès scientifique portant non seulement sur le comportement des individus mais également sur la vie elle-même au sens du vivant. L'Etat contemporain s'empare du vivant lui-même en s'employant à faire vivre selon certaines normes alors que les souverainetés classiques exerçaient leur pouvoir comme un faire-mourir. Ce biopouvoir s'exerce à la fois sur le rapport à la fin de la vie et sur le rapport à l'origine de la vie. Il est issu des progrès techniques qui ont démultiplié les possibles et bouleversé les coordonnées du vivant.

Cet enjeu est également ontologique. Il renvoie au regard de l'évolution humaine mais également de son histoire, en la recherche d'une articulation éthique entre le langage et la technique. La permanente créativité technoscientifique fait désormais apparaître l'avenir comme radicalement ouvert et opaque. Nous vivons la crise de l'anticipation crédible du futur, due à l'effondrement des idéologies marquées au XX<sup>e</sup> siècle par l'espérance millénariste et messianique. Cela signifie également que le futur surgit également comme davantage tributaire de la volonté, de la décision de faire ou de ne pas faire. Par conséquent, si l'avenir de l'espèce humaine dépend de la volonté humaine autant que de leur raison, on peut dire de manière prudente et responsable que tous les espoirs sont permis en même temps que le pire est toujours à craindre (comme l'a prouvé le XX<sup>e</sup> siècle).

Pic de la Mirandole (1463-1494), humaniste du XV<sup>e</sup> siècle, expliquait dans son ouvrage *De la dignité de l'homme* (publié à titre posthume en 1504) que l'essence de l'homme était précisément de ne pas avoir d'essence : « Il lui est donné d'avoir ce qu'il souhaite, d'être ce qu'il veut ». N'est-ce pas ce à quoi nous renvoie la question du rapport entre éthique et biotechnologie, prendre désormais pour point de départ une anthropologie négative, c'est-à-dire que l'homme ne peut et ne doit être défini et qu'il ne dépend que de lui de faire valoir son humanité et d'orienter le présent vers un avenir désirable. En ce sens, on pourrait rappeler que la vie humaine tend, dans la mesure du possible, vers un maximum d'être.

C'est aussi, nous semble-t-il, le défi, qu'il nous appartient désormais de relever.

Jean-Paul Coujou