

**Madame la ministre,
Monsieur le président,
Mesdames et messieurs,**

La réflexion collective qui s'est ouverte, à l'initiative du président de la République, a permis d'**éprouver la solidité et la consistance de principes qui ne valent que par l'adhésion réfléchie qu'ils suscitent**. Cette mise à l'épreuve des valeurs irriguant le droit, fait apparaître avec la plus grande netteté, la persistance d'un idéal de **progrès** hérités des Lumières et de la tradition humaniste. Cet idéal reformulé, à l'occasion d'un débat élargi et exigeant, permet de **redessiner l'horizon éthique du droit**.

Ainsi, la liberté généralement revendiquée, c'est **l'autonomie**, l'autonomie du sujet responsable, du citoyen solidaire d'une communauté de destin, et non la liberté marchande qui, sans contre-poids régulateur, favorise le fort et opprime le faible.

L'égalité, invoquée comme principe majeur tout au long des états généraux, semble d'abord supposer **le respect des différences et la non-discrimination**. Elle n'implique ni l'uniformisation des mœurs, favorisant par exemple un modèle unique de parentalité, ni même la normalisation génétique qui exclut l'anormal et le pathologique.

Enfin, la forme de solidarité qui suscite la plus large adhésion ne saurait, de toute évidence, interdire l'exercice du libre choix, d'un choix **assumé**, réfléchi. L'intérêt général ne saurait, en ce sens, impliquer l'exercice d'une générosité abstraite dont les individus seraient l'instrument. Ainsi, une demande forte s'est exprimée en faveur d'un **don éclairé** (qu'il s'agisse du don d'organes ou encore du don de gamètes). Autrement dit, **la promotion de la solidarité semble aujourd'hui impliquer une information visant à responsabiliser davantage le don solidaire**.

Ces états généraux auront donc permis de repenser le contenu de ces grands principes, d'en redécouvrir le sens. Les citoyens, allant à l'essentiel, se sont interrogés, durant les forums de Marseille, de Rennes et de Strasbourg, sur les moyens d'en garantir l'effectivité. Le souci éthique est alors apparu pour ce qu'il est, en son fondement : **un souci de justice**. La technique, le savoir, la puissance qu'ils confèrent se sont alors révélés, à leur tour, pour ce qu'ils sont : **des moyens dont l'usage engage notre responsabilité collective**.

Ainsi, l'avènement de la médecine prédictive menace de bouleverser radicalement notre système de justice sociale. Pourquoi accepterai-je de payer les mêmes cotisations maladie que mon voisin si je ne suis pas porteur des mêmes facteurs pathogènes que lui ? **L'extension des capacités prédictives de la science pourrait ainsi porter atteinte au principe d'égalité.** La transparence produite par la médecine prédictive inquiète. Et, en même temps, les progrès de la génétique ne sont-ils pas susceptibles d'améliorer la prévention ?

Entre espérance et crainte, comment choisir ?

L'assistance médicale à la procréation (AMP) permet de satisfaire le désir d'enfants des couples infertiles. Cependant, la satisfaction d'un désir, aussi légitime soit-il, justifie-t-elle l'usage de tous les moyens ? **A quelle aune, d'ailleurs, évaluer la légitimité d'un désir sans établir de problématiques discriminations ?**

Quel fondement donné à la notion d' « intérêt de l'enfant à naître » ? Comment invoquer même cette notion sans évaluer, parmi toutes les formes de vie possibles, celles qui valent d'être vécus ?

Plus généralement, quels risques peut-on collectivement consentir à courir au nom de l'innovation technique et du progrès de la connaissance ?

Ces questions qui n'impliquent, pour être posées, aucune compétence particulière, sont **les questions de la bioéthique.** Les citoyens les ont formulées, sans détour et sans technicité inutile. C'est à la loi, encadrant les pratiques, d'y répondre.

Ainsi, **le législateur**, façonnant le droit, suivant qu'il interdise ou autorise, **se prononce au fond sur une philosophie de la vie.** Les lois de bioéthiques ne sont techniques que par l'effet secondaire de leur rédaction précise.

La participation des citoyens au débat était, en ce sens, requise pour **rappeler chacun à l'essentiel.** Elle aura permis de prendre de la hauteur, de s'affranchir des tropismes disciplinaires, pour poser de manière synthétique les bonnes questions : celles qui parfois bousculent les certitudes et qui ne se satisfont pas des réponses toutes faites, des formulations préétablies.

Pour toutes ces raisons, les états généraux de la bioéthique ont été un événement républicain tout autant qu'une expérience maïeutique d'où ressortent quelques propositions innovantes et de nouveaux paradigmes.

La force de l'attachement collectif aux principes d'une société plus hospitalière que marchande n'a pas été, semble-t-il, un principe d'inertie.

*

Ces états généraux ont, en effet, favorisé l'émergence d'une **prise de conscience collective des enjeux proprement éthiques des problèmes abordés**, saisis dans leur dimension universelle. Irréductibles à de simples questions techniques, requérant une compétence spécialisée, les questions bioéthiques n'ont pas été, pour autant, appréhendées comme de simples « questions de société ».

Il apparaît même, à l'issue du débat, que le partage communément établi entre problématiques **technico-scientifiques** et questions « **sociétales** » ne rend pas exactement compte de la nature des enjeux. **Cette division abstraite et commode occulte, en réalité, la portée anthropologique du débat.**

S'interroger sur les finalités de la recherche et des pratiques médicales, conduit toujours, en dernier ressort, quels que soient l'opinion spontanée et les intérêts spécifiques de chacun, à réfléchir à la conception de **l'humain** dont la loi se veut l'expression.

Les citoyens ont ainsi clairement placé au cœur de leur réflexion cette question fondamentale : **comment faire en sorte que notre pays soit à la pointe des sciences et techniques biomédicales, tout en faisant prévaloir une conception du progrès au service de l'humain, guidée et confortée par des principes éthiques clairement identifiés?**

En effet, la clarification des principes généraux qui fondent le droit pourrait bien constituer **non seulement un gage de « stabilité juridique » bénéfique aux activités de recherche, mais aussi un gage de « sécurité éthique » susceptible de garantir la qualité des pratiques.** A l'inverse, il apparaît qu'une régulation rendue incertaine par la complexification progressive des dispositions en vigueur, entretenant souvent des ambiguïtés moralement insatisfaisantes, serait également préjudiciable aux chercheurs et aux praticiens.

Ainsi, **l'approfondissement des lois de bioéthique**, consolidées par le renforcement et la clarification des fondements éthiques du droit, aurait plutôt pour effet d'améliorer la **lisibilité** des règles applicables, tout en conférant aux activités de recherche la **visibilité** requise.

En ce sens, ces états généraux auront sans doute favorisé **un changement de paradigme**, modifiant sensiblement l'approche des problèmes. La question soulevée n'est plus formulée dans des termes tels qu'il s'agirait de choisir entre

progrès éthique et progrès technico-scientifique, comme si l'un tirait nécessairement sa puissance de l'affaiblissement de l'autre.

*

Dans cette perspective, c'est bien d'abord sur le contenu même de la notion de progrès que le débat a porté.

Le choix éthique est un choix des « justes fins » dont le critère est moral plutôt que scientifique. Tout ce qui est rationnel n'est pas, en effet, nécessairement raisonnable. Dès lors, **parmi tout ce qu'il est techniquement possible de faire, qu'est-il raisonnable d'autoriser ?** Telle est la question centrale qui a traversé ces états généraux.

L'existence même du droit bioéthique contredit ainsi le **dogme scientiste** qui n'admet de rationalité que scientifique et le **dogme techniciste** qui prône l'autorégulation vertueuse des moyens disponibles par le seul mécanisme de l'adaptation de l'offre à la demande. Ces dogmes ont fait la preuve de leur inadéquation, au moment où **une forte demande de régulation s'exprime.**

Les citoyens se sont inquiétés du risque de « **dumping éthique** », voire d'un alignement progressif des pratiques sur le « **moins disant éthique** ». Ils se sont ainsi interrogés sur la possibilité d'ouvrir la voie à une réflexion internationale portant sur les grands principes éthiques qui devraient régir les activités biomédicales. Ils se sont demandé s'il était possible d'envisager, en la matière, des standards internationaux.

A cet égard, les citoyens ayant participé aux trois forums de Marseille, de Rennes et de Strasbourg n'ont pas manqué de souligner **la dimension internationale des problématiques.**

Le traitement strictement franco-français des questions soulevées leur est apparu insuffisant, aussi bien du point de vue de son efficacité qu'au regard des exigences éthiques énoncées.

*

Ces états généraux ont permis de mieux comprendre le sens de l'aspiration au progrès qui s'est exprimé.

Marqués par l'expérience récente de la crise financière, préoccupés aussi par les effets sur l'environnement du développement incontrôlé des forces productives, les citoyens n'ont pas manqué de soulever l'hypothèse d'une crise bioéthique possible

dans l'avenir, dans l'éventualité où la régulation éthique des pratiques s'avérerait insuffisante, par défaut de vigilance. Dans un contexte d'incertitude globale, une forte demande de repères s'est donc exprimée.

Sans succomber aux sirènes du « modernisme » qui survalorise la nouveauté, les citoyens ont exprimé leur attachement aux valeurs de la modernité qui portent avec elles un idéal d'émancipation.

Or, il apparaît clairement que **l'émancipation recherchée ne se réduit pas à la liberté marchande.**

Ces états généraux ont ainsi permis de faire ressortir très clairement **la contradiction existant entre la logique de l'intérêt réciproque bien compris qui prévaut dans l'échange marchand et le principe du don désintéressé dont la valeur morale est très largement reconnue.** La marchandisation du corps ou de ses éléments n'est pas seulement « incompatible » avec le principe d'indisponibilité du corps humain inscrit à l'article 16 du code civil. Elle serait perçue comme **une régression**, comme une atteinte portée à la dignité des personnes, et non comme un progrès de la liberté.

La liberté ici revendiquée n'est donc pas celle de l'agent économique : cette liberté est celle du sujet de droit, de **la personne humaine dont le corps doit pouvoir bénéficier d'une forme de statut protecteur.** Les risques d'une exploitation biologique dont les plus vulnérables seraient les victimes toutes désignées ont été mise en exergue pour justifier l'interdiction portant sur la pratique de la gestation pour autrui.

L'adhésion que suscite dans notre pays le principe général de gratuité du don, le refus persistant d'accorder au corps humain une quelconque valeur patrimoniale en raison de sa dignité, la condamnation sans appel de toute forme de vénalité, traduisent une conception du progrès marquée par la prégnance des valeurs humanistes. Le sentiment de réprobation largement partagé que suscite la perspective d'une société régie par une logique strictement utilitariste exprime une aspiration commune : **les citoyens attendent de l'Etat qu'il soit en mesure de protéger chacun, en particulier les plus vulnérables, contre les dérives mercantiles, les expérimentations et les pratiques qui bafouent le principe d'intégrité du corps humain.**

*

L'extension de la liberté de contracter ne fait donc pas dans notre pays l'objet de revendications particulières.

En revanche, le principe de non discrimination dans l'accès à l'offre techniquement disponible a pu être défendu au nom du **principe d'égalité**. Avec l'idéal d'émancipation, l'impératif d'égalité constitue, en ce sens, **une autre exigence structurante de l'aspiration au progrès qui s'est exprimée**.

S'agissant de l'assistance médicale à la procréation, en particulier, le principe de non discrimination a pu être évoqué pour réclamer l'accès des couples homosexuels à ces techniques.

Si l'existence d'un **projet parental** ou l'expression d'un désir d'enfant constitue **le mobile principal** justifiant de recourir aux techniques d'assistance médicale à la procréation, **alors** l'invocation du principe de non discrimination semble, en effet, se justifier.

Or, comme un très grand nombre d'intervenants l'a souligné (philosophes et anthropologues en particulier), et comme l'admettent unanimement les citoyens, **la «parentalité» est un «fait culturel»** et non un phénomène naturel.

Plus fondamentalement encore, il apparaît que le «désir d'enfant» n'a pas à se justifier : il ne saurait être considéré en lui-même comme légitime ou illégitime. Que ce désir s'exprime au sein d'un couple hétérosexuel ou homosexuel ne change rien à l'affaire. **Le désir d'enfant est un fait qui ne fonde aucun droit**. En ce sens, définir l'assistance médicale à la procréation comme «une réponse à une demande parentale» et en interdire en même temps l'accès aux couples homosexuels **pose un problème de fond** que ne résout pas véritablement l'invocation, en dernier ressort, de l'intérêt de l'enfant.

Si, à l'inverse, la fonction première de l'assistance médicale à la procréation est de pallier l'infertilité d'un couple ne pouvant mener à bien **un projet procréatif** (ou d'éviter dans ce cadre la transmission d'une maladie grave et incurable), alors les termes du débat ne sont plus exactement les mêmes.

Dès lors, il est apparu nécessaire de s'entendre sur les termes de la loi, de manière à lever les ambiguïtés entretenues par le fait d'assigner **d'emblée** à l'assistance médicale à la procréation la fonction de répondre à la **demande** d'un couple (alinéa 1 de l'article 2141-2), **avant même de** préciser les raisons médicales qui justifient le recours à ces techniques (alinéa 2 du même article).

*

C'est ainsi que la réflexion engagée a très vite portée **sur la fonction qu'il convient d'assigner au droit** : répondre à des **demandes** en s'adaptant à leur évolution ?

En particulier, les lois de bioéthiques ont-elles vocation à se prononcer sur la légitimité d'une demande dont le mobile est autre que médical ? Telle est la question cruciale soulevée par les citoyens ayant réfléchi à l'assistance médicale à la procréation.

Quelle est la valeur exacte des critères non médicaux sensés justifier telle ou telle demande ?

Par exemple, s'agissant de l'assistance médicale à la procréation, ne suffit-il pas de définir cette pratique comme une réponse médicale à un problème médical ? Est-il vraiment nécessaire de se prononcer sur le bien fondé d'une demande parentale, **évaluation** dont l'objectivité et la « pertinence » a été l'objet de vives controverses ?

Or, la confusion est, s'agissant de l'AMP, d'ores et déjà entretenue par les textes en vigueur qui font textuellement mention, *dès le premier alinéa de l'article L 2141-2*, de la **demande parentale** à laquelle l'AMP serait « **destinée à répondre** ».

Cette inflexion du droit qui paraît assigner une nouvelle finalité aux pratiques médicales pose problème et soulève bien des questions.

Par souci de clarification, les citoyens ont souhaité établir une distinction nette entre « procréation » et « parentalité », entre **la question de la « filiation biologique » et la question de la « parentalité »** que les citoyens ont voulu distinguer nettement en tête de leur avis sur l'AMP. Ce qui les conduit à se prononcer favorablement à l'unanimité pour l'adoption d'enfants par des couples homosexuels, tout en considérant que l'utilisation des techniques palliatives d'AMP est fondamentalement justifiée par **un diagnostic d'infertilité**.

Aussi, la mise en œuvre, dans un contexte médical, de ces techniques palliatives, ne saurait être conçue, à proprement parler, comme une **réponse** à une demande sans conférer explicitement une finalité non médicale à l'AMP.

Plus généralement, les états généraux de la bioéthique ont permis de soulever un problème essentiel dans la perspective du réexamen de la loi : **le droit a-t-il pour fonction de favoriser l'adaptation de l'offre techniquement disponible à la demande ?** La vocation ultime du droit n'est-elle pas plutôt d'assurer le respect pérenne, des grands principes structurant la loi ?

Dès lors, il s'agirait moins de se prononcer sur la légitimité de **la demande** formulée que d'évaluer **les effets** de telle ou telle pratique au regard des exigences éthiques incorporées par le droit.

*

En ce sens, le débat public aura permis de mettre en exergue l'obligation où se trouve le législateur d'identifier, de manière explicite, **les principes qui ne sauraient être soumis aux aléas du marché ni même fragilisés par une inflation d'exceptions à la règle générale.**

L'identification préalable de ces principes serait de nature, en effet, à **éviter le risque d'une interprétation utilitariste du droit.**

Dans cette perspective, les citoyens participant aux trois forums régionaux se sont notamment interrogés sur la solidité de principes généraux qui font l'objet d'un nombre croissant d'exceptions. Il leur a semblé difficile, par exemple, d'admettre que la pratique du DPI, progrès médical majeur, néanmoins autorisée « à titre exceptionnel » dans des conditions précises (article L 2131-4 du code de santé publique) puisse faire elle-même l'objet de dérogations supplémentaires sans que **la logique de l'exception à l'exception** » ne finisse par affaiblir le principe.

*

« La fin ne justifie pas les moyens » : cette expression a été employée de manière récurrente, toute au long de ces états généraux, comme pour indiquer le cap de la réflexion engagée, comme pour indiquer **la limite** à ne pas franchir, comme pour dessiner l'horizon éthique du droit. C'est pourquoi il est apparu nécessaire de s'entendre sur **les principes ultimes** régulant les activités biomédicales en les distinguant clairement des **principes internes** qui les animent.

Ainsi, le principe interne de la médecine, l'impératif qui lui est propre, est de soigner : telle est **sa** finalité (thérapeutique voire palliative). Ce n'est pas un principe externe à la médecine. Ce principe ne saurait être en ce sens considéré comme « un garde fou éthique » suffisant, sauf à estimer, par exemple, que soigner un malade, en soi, suffit à justifier l'usage de tous les moyens.

Or, si tel était le cas, la fonction même des lois de bioéthique apparaîtrait obscure.

Les situations de **dilemme** où se trouvent placés les praticiens prouvent d'ailleurs l'existence d'impératifs supérieurs aux impératifs thérapeutiques ou palliatifs.

S'agissant du prélèvement d'organes, pour reprendre cet exemple, il est évident que **la finalité thérapeutique de cet acte ne justifie pas toutes les pratiques** (telle que la marchandisation et le trafic d'organes). Il n'y aurait pas, sinon, de débat bioéthique à ce propos. Et l'on pourrait considérer, plus généralement, que les activités biomédicales pourraient **s'autoréguler.**

Telle n'est pas la volonté des citoyens qui redoutent au plus au point d'être placés devant **le fait accompli**, par défaut d'information et de contrôle. De manière générale, aucune demande explicite d'« autorégulation » n'a été exprimée au cours du débat public.

Dès lors, la seule invocation d'une **finalité thérapeutique** ne semble pas suffire à justifier une pratique. En toute rigueur, ce critère ne saurait donc être retenu comme un critère éthique suffisant pour encadrer les activités biomédicales. La finalité thérapeutique (voire palliative) peut bien définir **une condition d'autorisation nécessaire** (si l'on veut par exemple éviter l'usage dévoyé d'une technique biomédicales à des fins de convenance, à des fins cosmétiques, voire militaires) **mais non un principe éthique suffisant**.

Ce qui vaut ici pour les pratiques vaut *a fortiori* pour les applications possibles de la recherche scientifique.

Les citoyens, en évitant de faire de ce critère une notion structurante d'une réflexion essentiellement fondée sur des préoccupations éthiques, ne s'y sont pas ne s'y sont pas trompés.

*

S'agissant de **la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires**, en raison des questions complexes et tout à fait particulières que pose son encadrement, la réflexion engagée a procédé d'une mise en problématique spécifique.

La notion de finalité thérapeutique qui n'est pas, en elle-même, de manière générale, un garde-fou éthique **suffisant**, n'est d'ailleurs peut-être pas davantage une condition d'autorisation adaptée à la recherche scientifique pour laquelle les notions de finalité scientifique (voire médicale) ont pu apparaître plus appropriées.

Dès lors, **quel principe éthique peut être invoqué** pour justifier le maintien d'un régime d'interdiction plutôt qu'un régime d'autorisation encadrée ?

Un tel principe peut-il être clairement identifié ? L'interdiction peut-elle avoir, outre une valeur symbolique, une justification éthique explicite ? A-t-on besoin du renfort de l'interdit ? Les citoyens se sont interrogés.

*

*

Les citoyens ont, en effet, souhaité établir **une distinction entre l'embryon destiné à naître (« corps humain en devenir » destiné à être implanté), et l'embryon surnuméraire qui ne ferait plus l'objet d'un projet parental.**

Ils ont voulu mettre en exergue la question particulière de la recherche portant sur **l'embryon destiné à naître qui, selon eux, doit bénéficier d'un « statut protecteur »**. A l'inverse, les embryons surnuméraires voués à la destruction en l'absence de projet parental peuvent, selon eux, être utilisés à des fins de recherche sous certaines conditions.

La ligne de partage établie entre la recherche scientifique et ses applications, d'une part, et « les interventions sur un embryon destiné à naître » d'autre part, pourrait donc impliquer deux régimes distincts : un régime d'autorisation encadrée sous condition pour la recherche scientifique et ses applications potentielles; un régime d'interdiction pour toute recherche portant sur l'embryon destiné à naître.

En tout état de cause, le principe éthique invoqué pour **justifier l'interdiction** est celui de « **non instrumentalisation** » qui renvoie à l'idée plus générale de dignité d'une personne humaine en devenir.

Ce n'est pas ici la seule valeur symbolique de l'interdit qui se trouve invoqué pour réclamer « l'interdiction de toute recherche portant sur un embryon destiné à naître ». Ce sont **les effets** sur « l'embryon destiné à naître » des recherches engagées qui inquiètent. Autrement dit, l'embryon destiné à naître ne saurait être l'objet de recherches expérimentales sans risquer d'être « instrumentalisé », de devenir **objet d'expérimentation**.

L'absence de projet parental, en revanche, autoriserait sa destruction et, sous certaines conditions, la possibilité de faire l'objet de recherches. **L'existence d'un projet parental** imposerait *une interdiction de principe* à la recherche sur l'embryon, considérant, dans ce cas, que les principes éthiques qui valent pour encadrer les pratiques biomédicales (non instrumentalisation) pourraient ici prévaloir.

Ce changement de perspective interroge. Il ne fait pas de doute qu'il devrait alimenter la réflexion du législateur.

*

De même, il est frappant de constater que la réflexion engagée sur le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire, tout comme celle qui s'est ouverte à Strasbourg sur la médecine prédictive signale l'émergence du principe de « diversité de l'espèce humaine » plusieurs fois invoqué.

En élevant **le principe de diversité de l'espèce humaine** au rang de principe régulateur des activités biomédicales, les membres du panel marseillais, au même titre d'ailleurs que ceux du panel strasbourgeois, expriment clairement une conception de la dignité humaine fondée sur la disjonction de la force et du droit.

La force ne fonde aucun droit. Seule la faiblesse oblige. La vulnérabilité en appelle à la conscience morale.

La réflexion des citoyens indique bien **que l'exercice de la médecine, irréductible au simple usage d'une technique, engage toujours une certaine idée de l'homme**. Leur réflexion éthique nous rappelle que la médecine moderne et les droits de l'homme procèdent d'une même anthropologie.

C'est aussi une certaine conception de l'égalité et de la solidarité fondamentalement républicaine qu'exprime l'avis citoyen. L'égalité entre tous n'implique pas l'identité de tous. Bien au contraire, nos différences définissent notre humanité commune. L'espèce humaine est humaine **parce qu'elle est diverse**. Et, elle ne saurait préserver sa diversité qu'à la condition de rester solidaire.

L'appel au respect de la diversité de l'espèce humaine est donc, en même temps, un appel à la solidarité.

Ici encore, les lois de bioéthique apparaissent pour ce qu'elles sont : des gardes fous visant à contrarier la logique spontanée du marché. La réflexion éthique fait prévaloir, une fois de plus, la notion de « **bien commun** » sur la notion d'utilité sociale.

*

Dans cet esprit, parce que la bioéthique est l'affaire de tous, les citoyens, madame la ministre, souhaitent non seulement disposer d'une information plus complète et plus large, mais ils veulent pouvoir **participer** à l'élaboration et à l'évaluation des politiques qui les concernent, dans le droit fil de ces états généraux.

Le rapport final de ces états généraux devrait être remis et rendu public d'ici la fin du mois. Les chartes rédigées par les citoyens y figureront in extenso.

L'avis des citoyens est le fruit d'une réflexion collective, engagée par des citoyens préalablement formés à ces questions.

Il ne saurait être traité comme on traite un sondage : il ne saurait être traité comme une photographie d'un état donné de l'opinion.

La tentation est forte d'en extraire les conclusions sans s'intéresser au **cheminement** dont il est l'expression, sans s'intéresser aux **raisons** qui fondent l'avis des citoyens. Or, ce sont bien ces raisons qui devraient nourrir la réflexion du Gouvernement et du législateur dans la perspective du réexamen des lois de bioéthique.

Je vous remercie