



Science & Éthique

volume 2

RECUEIL DES AVIS

ÉLABORÉS PAR LE GROUPE DE RÉFLEXION BIOÉTHIQUE



© COMECE – Mars 2012
(Version originale)



*Commission des É piscopats
de la Communauté Européenne*

Square de Meeûs 19 | B-1050 Bruxelles (Belgique)
Tel. +32 (0)2 235 05 10 | Fax +32 (0)2 230 33 34
www.comece.eu | comece@comece.eu

Science et éthique

volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA
AMÉLIORATION DE L'HOMME
NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

RECUEIL DES AVIS
ÉLABORÉS PAR LE GROUPE DE RÉFLEXION BIOÉTHIQUE



Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA ,
AMÉLIORATION DE L'HOMME,
NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

TABLE DES MATIÈRES

	INTRODUCTION	3
	LE TERME DE 'SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE' ET SA PORTÉE AU NIVEAU INTERNATIONAL ET EUROPÉEN	5
	PRÉSENTATION ET RECOMMANDATIONS	6
	RAPPORT	8
1	INTRODUCTION	8
2	DE NOMBREUX ET GRAVES PROBLÈMES DE SANTÉ	11
3	LA NOTION DE 'SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE' ET SON ORIGINE	13
4	LA CONFÉRENCE DU CAIRE	17
5	LA CONFÉRENCE DE BEIJING QUELLE VALEUR JURIDIQUE ?	21
6	QUELLE VALEUR JURIDIQUE ?	24
7	AVORTEMENT ET COMPÉTENCES DE L'UNION EUROPÉENNE	27
	AVIS	30
	L'ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA COMMUNEMENT APPELÉ 'ÉTAT VÉGÉTATIF'	33
1	UN ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ	34
2	LE VOCABULAIRE EMPLOYÉ	35
3	L'ÉVOLUTION DES PATIENTS EN ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ	37
4	DURÉE DE VIE DES PATIENTS EN ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ	39
5	L'ÉPREUVE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES	40
6	LES STRUCTURES DE SOIN	41
7	LORSQUE LA CHRONICITÉ PEUT ÊTRE AFFIRMÉE	42
8	LA QUESTION DU MAINTIEN D'UNE ALIMENTATION PAR VOIE ARTIFICIELLE	43
9	QUE DIRE DU PATIENT EN ÉTAT CHRONIQUE D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ ?	45
10	LES TRAITEMENTS MÉDICAUX À VISÉE CURATIVE	47
11	CONCLUSION	50



2 | TABLE DES MATIÈRES

LES PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION DE L'HOMME ('HUMAN ENHANCEMENT') PAR DES MOYENS TECHNOLOGIQUES	52
1 INTRODUCTION	52
2 DÉFINITION ET TECHNIQUES	54
2.1 DÉFINITION	54
2.2 TECHNIQUES	54
3 RÉFLEXION ÉTHIQUE	57
3.1 PROMOTION DE LA SANTÉ ET 'AMÉLIORATION DE L'HOMME'	57
3.2 ATTENTES	57
3.3 RÉFLEXIONS ANTHROPOLOGIQUES	58
4 QUELQUES CRITÈRES POUR L'ÉVALUATION DES TECHNIQUES D'AMÉLIORATION	59
4.1 UN DÉVELOPPEMENT HARMONIEUX DE LA PERSONNE	59
4.2 LA SOLIDARITÉ GLOBALE, Y COMPRIS LA JUSTICE INTERNATIONALE	60
4.3 LA JUSTICE AU SEIN DE CHAQUE PAYS	60
4.4 LE PRINCIPE DE PRÉCAUTION : PRISE EN COMPTE DES EFFETS SECONDAIRES, DES RISQUES ET DES PERTES	60
4.5 CONSENTEMENT ET RÉPERCUSSIONS SUR LES GÉNÉRATIONS FUTURES	60
4.6 L'ÉVALUATION AU CAS PAR CAS	61
5 CONCLUSION	62
LA NON-COMMERCIALISATION DES ÉLÉMENTS DU CORPS HUMAIN	63
1 INTRODUCTION	64
2 TRAFIC D'ORGANES ET TOURISME DE TRANSPLANTATION	65
3 DIGNITÉ DE LA PERSONNE, VULNÉRABILITÉ DE CERTAINS GROUPES SOCIAUX	67
4 LES INDEMNISATIONS LÉGITIMES ET LES FORMES DÉGUISÉES DE PAIEMENT	69
LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE RÉFLEXION BIOÉTHIQUE	72

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
AMÉLIORATION DE L'HOMME,
NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

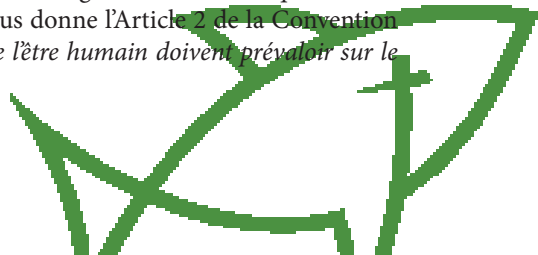
INTRODUCTION

Depuis plus de trente ans, la COMECE (Commission des Episcopats de la Communauté européenne) composée de 26 évêques représentant tous les États membres de l'UE, accompagne le processus d'intégration européenne et propose ses réflexions. La COMECE est désormais un partenaire des institutions de l'UE dans le dialogue prévu par l'Article 17 (3) du Traité sur le fonctionnement de l'UE. Son Secrétariat suit et analyse la politique actuelle de l'UE et la législation portant entre autres sur la recherche scientifique, la santé et autres domaines importants pour la bioéthique.

A partir de 1996, le Secrétariat de la COMECE est assisté par un Groupe de réflexion bioéthique, formé de 15 experts qui représentent certaines Conférences épiscopales. En tant qu'experts de plusieurs disciplines relevant de la théologie, de l'éthique et de la philosophie ainsi que du droit, de la médecine et autres, ils procèdent à un échange interdisciplinaire d'opinions. Ils se réunissent deux fois par an pour discuter de l'impact du progrès scientifique et des innovations biotechnologiques sur l'humanité et les êtres humains. A ces rencontres sont aussi invités des experts de l'UE et des autres organisations.

La présente publication est un recueil d'avis, effet des réunions qui se sont tenues en 2008 et en 2009. Les textes sont déjà disponibles sur notre site internet www.comece.eu. Elle fait suite à la première qui renferme les avis présentés dans les années 1996-2007. Les sujets traités dans ce volume portent sur *la non-commercialisation des éléments du corps humain, l'amélioration de l'être humain - le développement humain artificiel, l'état d'absence de réactivité après coma* et *la soi-disant santé sexuelle et reproductive*. Essentielle reste cependant la dignité de l'homme.

La foi catholique pendant des siècles a stimulé le progrès scientifique et le développement technologique dans la mesure où, d'une part, la connaissance de la réalité qui nous entoure, considérée comme un signe de Dieu Lui-même, a été entendue toujours comme un approfondissement du mystère divin et, de l'autre, les êtres humains sont considérés comme co-créateurs qui impriment une dynamique spécifique de changement dans le monde. Ces activités ne doivent cependant porter atteinte ni à l'ordre naturel de la réalité elle-même qui est l'expression de la volonté infiniment bonne et sage de Dieu, ni à la dignité de l'homme qui découle de l'affiliation divine. La même approche nous donne l'Article 2 de la Convention d'Oviedo stipulant que *“l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le*



4 INTRODUCTION

seul intérêt de la société ou de la science”.

Ces réflexions s’adressent en premier lieu aux catholiques, et tout spécialement à ceux qui sont chargés de servir Dieu et le bien commun en prenant directement soin de la *res publica*. Comme elles se fondent sur une anthropologie profonde, elles doivent également éveiller l’intérêt de tous les hommes de bonne volonté, engagés dans un dialogue franc, impartial et constructif car le relativisme ne devrait jamais être le prix du consensus désiré dans un domaine aussi fondamental.

Février 2012

Mgr. Piotr Mazurkiewicz

Secrétaire général de la COMECE

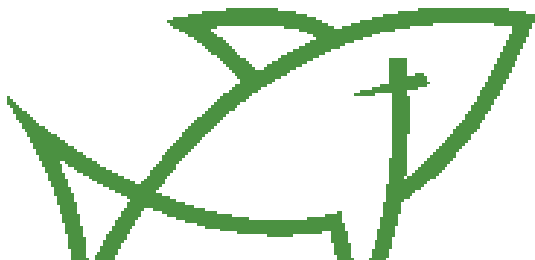
Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
AMÉLIORATION DE L’HOMME,
NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

RAPPORT SUIVI D'UN AVIS
DU GROUPE DE RÉFLEXION BIOÉTHIQUE

**LE TERME DE 'SANTÉ SEXUELLE
ET REPRODUCTIVE' ET SA PORTÉE AU
NIVEAU INTERNATIONAL ET EUROPÉEN**

RÉUNION DU 22 MARS 2010



PRÉSENTATION ET RECOMMANDATIONS

Considérant que

- i) Le terme '*santé sexuelle et reproductive*' est foncièrement ambigu, pour les raisons qui suivent.
- ii) Ce terme a été forgé pour légitimer une action internationale et des pressions destinées à freiner la croissance démographique, et il est désormais utilisé pour légitimer, au nom de la santé, l'avortement ou d'autres pratiques éminemment contestables¹, sans que cela n'apparaisse clairement, et en cela réside sa profonde ambiguïté.
- iii) Ainsi inclus dans la notion de '*santé sexuelle et reproductive*', l'avortement apparaît indûment comme un droit, en contradiction avec une interprétation stricte du droit international et de la législation européenne.
- iv) Il existe même un mouvement – qui implique plusieurs organisations internationales et agences de l'ONU et, surtout, les organes de contrôle de l'application des traités et conventions et certaines ONG – qui cherche à exploiter abusivement cette ambiguïté pour promouvoir l'avortement, soit au niveau législatif, comme droit, soit au niveau pratique, par l'expansion de l'accès et de la fourniture de services d'avortement.
- v) Ainsi, lorsque que le terme de '*santé sexuelle et reproductive*' est utilisé, il est le plus souvent interprété ultérieurement par les agents de ce mouvement dans le sens susdit, ce qui invite les responsables des politiques des différents États à faire de même.
- vi) L'emploi répété du terme – dans des déclarations, résolutions, recommandations, etc. – tend à le faire entrer dans le langage commun et contribue, par la voie de la coutume juridique, à la formation d'un 'droit', malgré les réserves émises par nombre d'États, acteurs primordiaux du droit international, et bien qu'aucune convention et qu'aucun traité international à portée universelle n'en fasse mention.

En fonction de ces considérations, il est instamment recommandé:

¹ La plus grande partie du Rapport et de l'Avis vaut aussi pour des pratiques telles que la stérilisation ou la reconnaissance d'un 'droit à l'enfant' revendiqué au nom de ce qui est dénommé '*santé sexuelle et reproductive*'.

vii) De ne pas utiliser le terme '*santé sexuelle et reproductive*' ou '*soins de santé sexuelle et reproductive*' dans des documents officiels de l'Union Européenne; de voter contre son utilisation ou pour sa suppression chaque fois que ce terme est inclus dans le projet d'un document officiel, quel qu'il soit.

viii) D'écarter également des termes semblables et encore plus problématiques comme '*services reproductifs*' ou '*droits sexuels et reproductifs*'.

ix) De remplacer ces termes, lorsqu'ils sont utilisés dans des projets de textes, par les expressions '*santé de la mère et de l'enfant*' ou '*santé maternelle et infantile*', expressions plus adéquates et moins sujettes à utilisation idéologique.

x) De préciser que le terme adopté en remplacement exclut les interventions destructives telles que l'avortement, qui compromettent le soin prénatal et post natal ou même l'avenir de l'enfant à naître, aussi bien que la santé, le bien-être et la dignité de la mère.

xi) De préciser, lorsqu'il n'est pas possible, dans un cas particulier, d'éviter l'utilisation du terme '*santé sexuelle et reproductive*' (ou '*soins*', '*services*' ou '*droits*' de '*santé sexuelle et reproductive*'), que conformément au droit international et à la législation européenne cette expression n'inclut pas les interventions destructives telles que l'avortement (comme en x *supra*).

xii) De veiller aux traductions de tels termes de manière à ce que les ambiguïtés ci-dessus dénoncées ne soient pas ré-introduites par le biais d'expressions employées dans d'autres langues. Il pourra être utile de rappeler la précision énoncée ci-dessus (en x *supra*).

xiii) De veiller à ce que ne soient outrepassées en aucun cas, en matière de santé, les compétences de l'Union Européenne telles qu'elles sont établies dans l'Article 168^a Traité sur le fonctionnement de l'Union Européenne, compétences strictes – en regard des amples responsabilités des États membres en ce domaine – et qui, de toute évidence, ne comprennent aucune compétence à en matière d'avortement.



RAPPORT

1. INTRODUCTION

Le 25 février 2010, le Parlement Européen adoptait une Résolution dans laquelle il “[soulignait] que la santé sexuelle et reproductive et les droits y afférant font intégralement partie de l’agenda relatif aux droits de la femme, et qu’il convient d’accroître les efforts afin d’améliorer les droits et la santé génésiques des femmes, tant en Europe qu’au niveau mondial”². Cette résolution se référait à la quatrième Conférence mondiale sur les femmes qui s’était tenue à Beijing quinze ans auparavant, en septembre 1995, et énonçait des propositions sur les efforts à faire pour parvenir aux objectifs fixés par le Programme d’action élaboré dans cette Conférence, et notamment à ‘l’égalité de genre’ entre femmes et hommes, et à l’élimination de toutes les formes de discrimination à l’égard des femmes.

En 2010 le Parlement Européen adopta d’autres déclarations similaires³. Dès 2006, le Parlement Européen et le Conseil avaient adopté un Règlement arrêtant des dispositions générales instituant un Instrument européen de voisinage et de partenariat qui prévoyait, parmi les domaines de coopération, “d’appuyer des politiques tendant à promouvoir la santé, l’éducation et la formation”, ce qui incluait non seulement les mesures de lutte contre les principales maladies, mais aussi “l’accès aux services et l’éducation à la santé, y compris, pour les jeunes filles et les femmes, la santé génésique et celle des nourrissons”⁴. La même année, un autre Règlement a été

2 Résolution du Parlement européen du 25 février 2010 sur Pékin + 15 – *Programme d’action des Nations unies en faveur de l’égalité entre les femmes et les hommes*, paragraphe 9. <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=MOTION&reference=B7-2010-0118&language=EN>.

3 Résolution du Parlement européen du 10 février 2010 sur l’égalité entre les femmes et les hommes au sein de l’Union européenne, <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2010-0021+0+DOC+XML+V0//FR>; Résolution du Parlement européen du 25 mars 2010 sur les répercussions de la crise financière et économique mondiale sur les pays en développement et sur la coopération au développement, <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2010-0089&language=FR>. Dans une direction différente, la Résolution du Parlement Européen du 16 décembre 2010 sur le rapport annuel 2009 sur les droits de l’homme dans le monde et la politique de l’Union européenne en la matière qui demande, au paragraphe 93, “que davantage d’attention soit portée aux besoins des enfants en termes (...) notamment de protection juridique adaptée, à la fois avant et après la naissance, besoins que prévoient à la fois la convention sur les droits des enfants et la déclaration des droits de l’enfant” (<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2010-0489+0+DOC+XML+V0//FR>).

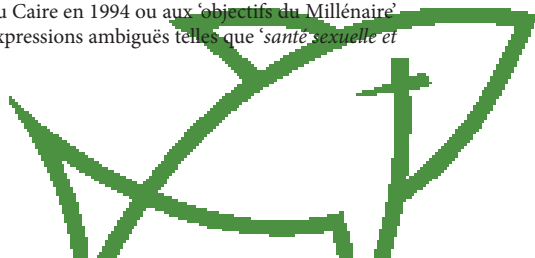
4 Règlement (CE) n° 1638/2006 du Parlement Européen et du Conseil du 18 décembre 2006, ec.europa.eu/world/enp/pdf/oj_l310_fr.pdf.

Science et éthique - volume 2

adopté prévoyant le financement de la coopération au développement de certains pays en matière sanitaire, *“l’accent étant mis surtout sur les objectifs du Millénaire qui y correspondent, à savoir la réduction de la mortalité infantile, l’amélioration de la santé maternelle, infantile, sexuelle et génésique ainsi que des droits connexes, comme le prévoit le programme d’action de la Conférence internationale sur la population et le développement du Caire (CIPD), et la lutte contre les maladies liées à la pauvreté comme le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme”*⁵ Et, selon le même Règlement, sous le programme thématique ‘Investir dans les ressources humaines’, un financement est prévu pour des actions menées dans les domaines *“visant à améliorer la santé en matière de sexualité et de procréation dans les pays en développement et à garantir le droit des femmes, des hommes et des adolescents à une bonne santé dans ces domaines et la fourniture d’une aide financière et des compétences appropriées en vue de promouvoir une approche globale de la santé et des droits en matière de sexualité et de procréation, tels que définis dans le programme d’action de la CIPD, notamment une maternité sans danger et l’accès de tous à un éventail complet de soins, de services, de fournitures, d’éducation et d’informations sûrs et fiables dans le domaine de la santé en matière de sexualité et de procréation, y compris des informations sur toutes sortes de méthodes de planification familiale”*. Il est important de rappeler que le cinquième objectif du Millénaire - améliorer la santé maternelle - se traduit concrètement par *“réduire de trois quarts, entre 1990 et 2015, le taux de mortalité maternelle”* et par *“rendre l’accès à la médecine procréative universel d’ici à 2015”*. Nonobstant les autres situations à l’origine de la mortalité maternelle, l’accent a été mis à la lutte contre ‘l’avortement à risque’ (une expression introduite par le programme d’action du Caire), en établissant une liaison entre l’avortement sans risque et l’avortement légal. Cependant, selon l’Organisation Mondiale de Santé, ‘l’avortement à risque’ est la cause de seulement 13% des cas de mortalité maternelle.

Auparavant, le 25 Juin 2005, le premier amendement à l’Accord de Partenariat entre les États ACP et l’Union Européenne signé à Cotonou le 23 Juin 2000, a introduit à l’Article 25 relatif au développement du secteur social, parmi les objectifs de la

⁵ Règlement (CE) n° 1905/2006 du Parlement Européen et du Conseil du 18 décembre 2006 portant établissement d’un instrument de financement de la coopération au développement, <http://eur-lex.europa.eu/lex/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:378:0041:0071:FR:PDF>. Ce règlement a remplacé le Règlement (CE) n° 1567/2003 du Parlement Européen et du Conseil du 15 juillet 2003 concernant les aides destinées aux politiques et aux actions relatives à la santé génésique et sexuelle et aux droits connexes dans les pays en développement. Ce Règlement est un exemple du procédé législatif de mauvaise qualité qui résulte toujours de références faites au *“Programme d’action de la Conférence internationale sur la population et le développement”* tenue au Caire en 1994 ou aux ‘objectifs du Millénaire’ (cf. Article 4, 2, b), i)), car ces textes contiennent des expressions ambiguës telles que ‘santé sexuelle et reproductive’ (voire *infra*).



coopération, celui de “*promouvoir la lutte contre le VIH/sida, tout en garantissant la protection de la santé sexuelle et reproductive et des droits des femmes*”.

Le terme de ‘*santé sexuelle et reproductive (ou génésique)*’ est ainsi entré dans le langage officiel de l’Union Européenne en ce qui concerne les relations extérieures. Comme devant toute innovation de langage à portée juridique, il y a lieu de se poser certaines questions. Dans les textes cités ci-dessus, que signifie le terme “santé sexuelle et reproductive” ? D’où vient-il, dans quel contexte et pour quels objectifs a-t-il été forgé ? Est-il nettement défini, ou est-il de fait utilisé aujourd’hui dans des sens variés, pour englober des réalités différentes selon les auteurs et instances qui promeuvent son emploi ? Le domaine sur lequel il porte est-il donc plus ou moins divers et étendu ? Est-il porteur de droits spécifiques, comme semble l’indiquer le passage cité de la Résolution du 25 février ? En ce cas, ces droits correspondent-ils à des droits fondamentaux de la personne humaine déjà reconnus, ou y a-t-il lieu de reconnaître en eux de nouveaux droits humains fondamentaux ?

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
AMÉLIORATION DE L’HOMME,
NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

2. DE NOMBREUX ET GRAVES PROBLÈMES DE SANTÉ

Alors que le terme anglais, '*sexual and reproductive health*', semble actuellement bien fixé, on trouve dans les textes officiels en langue française deux expressions différentes : '*santé sexuelle et reproductive (ou génésique)*', et '*santé en matière de sexualité et de reproduction*'. La seconde a l'avantage – et présente l'ambiguïté – de ne pas apparaître comme un terme technique, et de désigner un vaste domaine où se posent de nombreux et graves problèmes de santé.

En effet, selon l'UNICEF, en 2007 plus de 9,2 millions d'enfants âgés de moins de 5 ans sont morts de maladies largement évitables. La malnutrition, une mauvaise hygiène et l'absence d'un accès approprié à une eau salubre contribuent à plus de la moitié de ces décès. Les deux tiers des décès néonataux et des décès de jeunes enfants - on en compte plus de 6 millions par an - sont évitables.

De plus, chaque année, cinq cent mille femmes enceintes meurent, la plupart d'entre elles lors de l'accouchement ou dans les quelques jours qui suivent. Nombreuses sont aussi les femmes qui souffrent d'invalidités liées à l'accouchement et pour lesquelles elles ne reçoivent aucun traitement, par exemple, des lésions des muscles ou des organes pelviens et de la colonne vertébrale⁶.

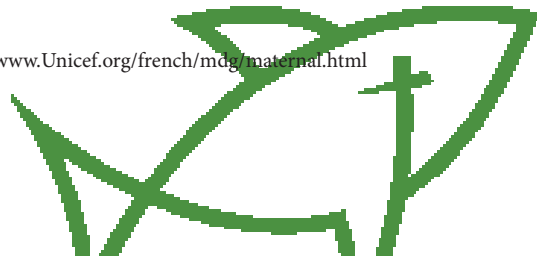
Or, il serait possible de prévenir la mort de mères et d'enfants dans le cadre de maladies évitables, et de faire reculer la malnutrition, grâce à des interventions d'un faible coût, d'un niveau technologique limité et d'un impact important, telles que les vaccins, les antibiotiques, les suppléments d'oligo-éléments, les moustiquaires imprégnées d'insecticide, de meilleures pratiques d'allaitement maternel et de bonnes pratiques d'hygiène⁷.

En outre, dans les pays en développement, près de la moitié des accouchements ne sont pas assistés par un personnel qualifié. Leur sécurité serait considérablement améliorée par la présence d'une sage-femme ayant reçu une formation adaptée, et la disponibilité d'un moyen de transport qui permettrait d'accéder à des services de recours où des soins obstétriques d'urgence pourraient être dispensés⁸. Des millions de vie pourraient ainsi être sauvées.

6 Cf. UNICEF, *Survie et développement de l'enfant*, www.unicef.org/french/childsurvival/index.html?q=printme

7 *Ibidem*.

8 Cf. UNICEF, *L'objectif : améliorer la santé maternelle*, www.Unicef.org/french/mdg/maternal.html



Il y a donc encore beaucoup à faire, dans les pays en développement, en faveur de la santé des mères, des nouveau-nés et des enfants. Et beaucoup aussi, dans le monde entier, pour accueillir, soutenir et soigner les femmes victimes de violence physique ou sexuelle, informer sur les maladies sexuellement transmissibles, et sur les manières de les prévenir, et, le cas échéant, de les dépister et de les soigner. De plus, même s'ils restent insuffisants, les efforts déjà accomplis ont obtenu une réduction de la mortalité périnatale et un rapide développement démographique dans certains pays, ce qui pose de façon nouvelle la question d'une régulation responsable des naissances et des moyens utilisés dans cet objectif. L'avortement demeure plus ou moins largement pratiqué dans de nombreux pays, au mépris du droit à la vie de très nombreux enfants à naître. Qu'il soit légal ou non, il entraîne de lourdes conséquences pour la santé et même la vie de leurs mères. Il est donc indéniable que de nombreux problèmes sanitaires, juridiques et moraux se posent dans les domaines de la sexualité et de la reproduction humaine.

3. LA NOTION DE 'SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE' ET SON ORIGINE

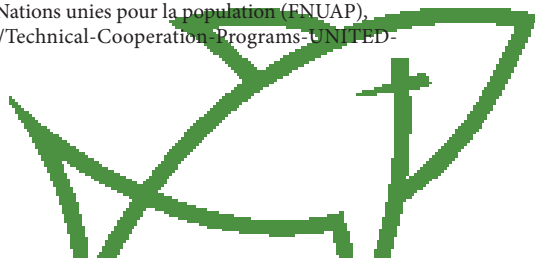
Ces problèmes sanitaires, juridiques et moraux sont désormais très souvent évoqués dans les rapports, recommandations et plans d'action formulés par les diverses agences de l'Organisation des Nations Unies (ONU), et désignés par la seule expression de '*santé sexuelle et reproductive*'. Et à celle-ci est très souvent rattachée l'expression de 'droits sexuels et reproductifs'. Cela invite à se demander si ces textes ne témoignent pas d'une volonté expresse de réduire les problèmes évoqués à leur seule dimension sanitaire, et de fonder des droits sur cette notion de santé en excluant toute autre considération morale ou juridique.

En fait, la préoccupation initiale semble avoir été celle de la croissance de la population mondiale, et non pas celle de sa santé ! Le terme de '*santé reproductive*' est apparu au cours des années 60 dans des revues scientifiques, gynécologiques en particulier, ou des revues engagées dans la promotion et la diffusion de la planification des naissances. Celle-ci était destinée d'abord à assurer un contrôle des naissances à l'échelle mondiale, de manière à faire face à une croissance démographique très rapide, mais oubliant fréquemment que cette croissance est aussi, sinon principalement, le résultat de la diminution du taux de mortalité. L'objectif pouvait donc être qualifié de néo-malthusien⁹. Et il devint très vite une des priorités de l'ONU et de ses agences.

Dès sa fondation l'ONU a en effet lancé des études démographiques et témoigné de vives préoccupations à l'égard des questions de population. En 1947 fut créée la Commission de la Population, puis en 1969 le Fonds des Nations unies pour la population (FNUAP), un des buts de ce dernier étant d'aider les gouvernements à formuler des politiques démographiques. "*Dans les années 60 le taux d'ampleur extraordinaire de la croissance de la population devenait un sujet urgent de préoccupation*"¹⁰, est-il écrit dans l'Encyclopédie des Nations, éditée par les Nations Unies.

9 Cf. Lino CECCHONE, Santé reproductive, dans : Conseil pontifical pour la famille, *Lexique des termes ambigus et controversés sur la vie, la famille et les questions éthiques*, Paris, Éditions Téqui, 2005, p. 899-903.

10 Programmes de coopération technique – Fonds des Nations unies pour la population (FNUAP), <http://www.nationsencyclopedia.com/United-Nations/Technical-Cooperation-Programs-UNITED-NATIONS-POPULATION-FUND-UNFPA.html>.



La première Conférence mondiale sur la population, qui se tint à Bucarest en 1974, adopta un Plan mondial d'action qui insistait sur la relation entre les facteurs de population et le développement économique et social. L'Assemblée générale affirma que ce Plan était un instrument de la communauté internationale pour la promotion du développement économique¹¹. Le 'contrôle des naissances' et la 'planification familiale' étaient donc officiellement mis au service, non pas d'abord des épouses, mais du développement des différents pays qui passe, selon ce point de vue, par la limitation de la population mondiale.

La conviction se répand cependant, à cette époque, qu'il ne suffit pas d'élaborer des plans et d'allouer des ressources à un Fonds mondial. Aucun résultat ne peut-être obtenu sans une participation active de la population, et tout particulièrement des femmes. Il s'agit donc de convaincre celles-ci, de leur donner de participer aux décisions privées et publiques, et, pour cela, de leur donner la possibilité d'accéder à un niveau suffisant d'éducation.

En 1974, une note du Conseil de sécurité nationale des États-Unis demandait une étude approfondie de l'impact de la croissance de la population mondiale sur la sécurité et les intérêts internationaux américains¹². La réponse fit de multiples recommandations. Elle fixait des objectifs chiffrés de réduction du taux de croissance de la population mondiale et recommandait de développer les services de planning familial et le niveau d'éducation de la population – et tout spécialement des femmes - dans les pays à forte croissance démographique. En même temps, elle mettait en garde contre la méfiance que susciterait dans certains pays la conviction que cette politique démographique procédait d'une '*motivation impérialiste*'¹³. Il fallait éviter que naisse le soupçon que les pays développés cherchaient ainsi à s'assurer la suprématie sur les autres pays. Le rapport recommandait donc de répéter constamment que l'aide apportée correspondait à un double souci : rendre effectif "*le droit de chaque couple de déterminer librement et de façon responsable le nombre de ses enfants et l'espacement des naissances*"¹⁴, et lutter contre la pauvreté due, selon le rapport, à un taux de natalité trop élevé.

11 *Ibidem*.

12 Cf. Stephen D. MUMFORD, *The Life and Death of NSSM 200*, Chap. 3 : The NSSM 200 Directive and the Study Requested, www.population-security.org/11-CH3.html.

13 The NSSM 200 Directive, citée par : Stephen D. MUMFORD, *The Life and Death of NSSM 200*, Part 2, Policy Recommendations. www.population-security.org/28-APP2B.html.

14 *Ibidem*.

Science et éthique - volume 2

Apparaît ainsi le langage d'un droit des couples. L'objectif politique poursuivi, limiter la croissance démographique pour sauvegarder la stabilité mondiale, est formulé comme un droit de chaque couple à la 'planification familiale'.

Dès lors vont se multiplier les conférences internationales mettant l'accent sur la corrélation entre, d'une part les problèmes de développement, d'environnement, de croissance démographique, et d'autre part la santé et le bien-être individuels et la reconnaissance des droits des femmes. La première conférence internationale explicitement consacrée aux femmes est organisée à Mexico en 1975, déclarée année internationale de la femme. Dans son discours inaugural, la Secrétaire Générale de la Conférence, Mme Sipilä, déclare : *"Il est grand temps de se rendre compte que la négation des droits de la femme et de ses chances est à la racine même de nos problèmes de développement et des maux socio-économiques, incluant l'analphabétisme, la malnutrition, la pauvreté de masse et des taux de croissance de population incontrôlés."*

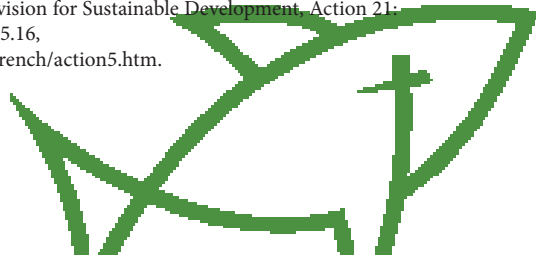
En 1984, lors de la Conférence internationale sur la Population réunie à Mexico, sont décidées l'intensification de la coopération internationale et la recherche d'une plus grande efficacité en matière démographique. Pour y parvenir, plusieurs recommandations sont formulées : accès de tous, y compris des adolescents, à la planification des naissances, implication des gouvernements et coopération avec les Organisations Non-Gouvernementales (ONG), dont le rôle est jugé important. Selon l'Article 11 de la déclaration finale, *"l'amélioration du statut des femmes et le renforcement de leur rôle est un objectif important en lui-même, et influencera aussi la vie de famille et la taille de celle-ci de manière positive."*¹⁵

Le sommet de Rio, réuni par les Nations Unies en 1992, met l'accent sur les tendances et facteurs démographiques en raison de leur influence sur l'environnement et le développement, et il invite les pays à appliquer des politiques et des programmes d'action appropriés, y voyant un moyen *"d'améliorer la santé et la qualité de la vie de la population, d'améliorer la condition des femmes"*¹⁶.

Toutes ces rencontres internationales témoignent donc d'une même préoccupation: la croissance de la population mondiale et la difficulté de l'enrayer. S'y mêlent des considérations sur la santé des personnes, et tout spécialement celle des femmes vue à la fois comme le fruit d'une maîtrise de la démographie et comme l'argument

15 United Nations, *Report of the International Conference on Population*, Mexico City, 1984, Declaration, Article 11, http://www.choike.org/documentos/conf/ICP_mexico84_report.pdf.

16 UN Department of Economic and Social Affairs, Division for Sustainable Development, *Action 21: Chapitre 5, Dynamique démographique et durabilité*, § 5.16, <http://www.un.org/esa/sustdev/documents/agenda21/french/action5.htm>.



16 | SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

à manier pour obtenir la coopération de la population à cet effort démographique. S'introduisent aussi des perspectives de plus en plus nettement individualistes, l'accent n'étant plus mis sur les décisions des épouses, mais sur le comportement sexuel des individus, dès l'âge de l'adolescence.

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
AMÉLIORATION DE L'HOMME,
NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

4. LA CONFÉRENCE DU CAIRE

La Conférence internationale sur la population et le développement, tenue au Caire en septembre 1994, va marquer un net tournant. Le terme de ‘santé reproductive’ y tient explicitement une grande place. Sur les seize que contient le Programme d’action, un chapitre lui est intégralement consacré.

“Par santé en matière de reproduction, on entend le bien-être général, tant physique que mental et social, de la personne humaine, pour tout ce qui concerne l’appareil génital, ses fonctions et son fonctionnement et non pas seulement l’absence de maladies ou d’infirmités. Cela suppose donc qu’une personne peut mener une vie sexuelle satisfaisante en toute sécurité, qu’elle est capable de procréer et libre de le faire aussi souvent ou aussi peu souvent qu’elle le désire. Cette dernière condition implique qu’hommes et femmes ont le droit d’être informés et d’utiliser la méthode de planification familiale de leur choix, ainsi que d’autres méthodes de leur choix de régulation des naissances qui ne soient pas contraires à la loi¹⁷, méthodes qui doivent être sûres, efficaces, abordables et acceptables, ainsi que le droit d’accéder à des services de santé qui permettent aux femmes de mener à bien grossesse et accouchement, et donnent aux couples toutes les chances d’avoir un enfant en bonne santé. Il faut donc entendre par services de santé en matière de reproduction l’ensemble des méthodes, techniques et services qui contribuent à la santé et au bien-être en matière de procréation en prévenant et résolvant les problèmes qui peuvent se poser dans ce domaine. On entend également par cette expression la santé en matière de sexualité qui vise à améliorer la qualité de la vie et des relations interpersonnelles, et non à se borner à dispenser conseils et soins relatifs à la procréation et aux maladies sexuellement transmissibles”¹⁸. Cependant, le Programme d’action stipule également que *“Les gouvernements devraient prendre des mesures appropriées pour aider les femmes à éviter l’avortement, qui ne devrait en aucun cas être encouragé comme une méthode de planification familiale”¹⁹.*

17 Est ainsi implicitement désigné le recours à l’avortement, dans la mesure où il n’est pas contraire à la loi du pays.

18 *Rapport de la Conférence internationale sur la population et le développement*, Le Caire, 1994. Programme d’action, chapitre 7, Droits et santé en matière de reproduction, Principes d’action, § 7.2, http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2004/icpd_fre.pdf. Cf. aussi § 13.14. et § 8.25 du Programme d’action. § 13.14. : *“Les services de santé de base en matière de reproduction (...) comprendraient les principaux éléments ci-après qui devraient être intégrés dans les programmes nationaux de base pour la population et la santé en matière de reproduction: (...) b) (...) avortements tels que définis au paragraphe 8.25”*. § 8.25. : *“Dans les cas où il n’est pas interdit par la loi, l’avortement devrait être pratiqué dans de bonnes conditions de sécurité”*.

19 *Ibidem*, § 7.24.



Ainsi défini, le concept de ‘santé en matière de reproduction’ a une large extension: le bien-être de la personne en tout ce qui concerne la sexualité et la procréation. Comment des services sanitaires pourraient-ils se charger de la responsabilité de résoudre tous les problèmes qui se posent en ces domaines, et de garantir un ‘bien-être général’ en matière de sexualité ? Dans une note écrite déposée à la fin de la Conférence du Caire, la délégation du Saint-Siège mettait en garde contre une telle extension du terme et déclarait que le Saint-Siège “s’efforcera, en collaboration avec d’autres, de parvenir à une définition plus précise de ce terme”²⁰.

Une telle question mérite d’autant plus d’être posée que le texte parle ensuite de droits fondamentaux. “Compte tenu de la définition susmentionnée, les droits en matière de procréation correspondent à certains droits de l’homme déjà reconnus dans des législations nationales, des instruments internationaux relatifs aux droits de l’homme et d’autres documents pertinents des Nations Unies qui sont le fruit d’un consensus. Ces droits reposent sur la reconnaissance du droit fondamental de tous les couples et des individus de décider librement et avec discernement du nombre de leurs enfants et de l’espacement de leurs naissances et de disposer des informations nécessaires pour ce faire, et du droit de tous d’accéder à la meilleure santé en matière de sexualité et de reproduction”²¹.

À cet égard, la délégation du Saint-Siège a déclaré que le “document final (...) reconnaît que l’avortement est un aspect des politiques démographiques et, de fait, des soins de santé primaires, même s’il souligne que l’avortement ne doit pas être promu comme moyen de contraception et appelle les nations à y trouver d’autres solutions. Le préambule laisse entendre que le document ne contient pas l’affirmation d’un nouveau droit internationalement reconnu à l’avortement”²². Elle a ensuite présenté une réserve en précisant que pour le Saint-Siège, “les expressions ‘santé en matière de sexualité et ‘droits en matière de sexualité et ‘santé en matière de reproduction’ et ‘droits en matière de reproduction’, s’interprètent comme relevant d’une conception holistique de la santé qui englobe, chacun à sa façon, l’individu dans la totalité de sa personnalité, corps et âme, et qui encourage la réalisation de sa maturité personnelle en ce qui concerne la sexualité et l’amour réciproque et le pouvoir de décisions qui caractérisent l’union conjugale conformément à la morale. Le Saint-Siège ne considère pas l’avortement ou accès à l’avortement comme une dimension de ces expressions”²³.

20 *Ibidem*, Chapitre 5, Adoption du programme d’action, § 27.

21 *Ibidem*, Programme d’action, § 7.3.

22 *Ibidem*, Chapitre 5, Adoption du programme d’action, § 27.

23 *Ibidem*.

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
 ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
 AMÉLIORATION DE L’HOMME,
 NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

Le texte obtenu par consensus (assorti de nombreuses réserves formulées par divers pays) n'a pas en lui-même valeur de règle de droit international. Il n'a aucunement fait l'objet de ratification par les différents pays. Mais il procède par affirmations. De conférences internationales en conférences internationales, on pourra constater la répétition de telles affirmations. Dans l'espoir, sans doute, qu'un jour elles seront insérées dans une convention, et acquerront pleine valeur juridique! Il est primordial que tous ceux qui collaborent à la rédaction de textes à portée juridique ne se laissent pas influencer par de telles répétitions sans s'interroger sur leur bien-fondé et sur l'absence de leur force obligatoire. Qu'un document des Nations Unies soit accepté par consensus dans une Conférence internationale lui donne une autorité certaine, sans qu'il s'impose aux nations et qu'il prévale sur leur législation.

Cependant, l'accumulation de résolutions, déclarations, recommandations telles que celles qui sont citées dans le présent Avis, qu'elles soient adoptées par des conférences internationales ou par des corps internes des organisations internationales, en vient à former ce qui est communément nommé 'soft law'. Avec les actes des États eux-mêmes, comme la révision de la législation interne à l'égard de l'avortement, elles constituent des précédents qui se répètent (élément objectif), et lorsqu'elles sont soutenues par la conviction juridique de leur caractère obligatoire (*opinio juris*, élément subjectif), elles peuvent conduire à la formation d'un droit coutumier international. Dans ce domaine, les organes de contrôle de l'application des traités et conventions internationaux (e. g., le Conseil des Droits de l'Homme des Nations Unies, la Commission pour l'élimination des discriminations contre la femme ou le Commissariat aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe) exercent un rôle spécial,



en recourant fréquemment à l'interprétation évolutive, et en dérivant des 'droits nouveaux' de ceux qui sont expressément consacrés par les textes juridiques internationaux^{24 25}.

L'effet pratique en est l'écllosion d'un mouvement fort et rapide de révision par les États des lois internes sur l'avortement entraînant la dépénalisation et l'accès chaque fois plus large à l'avortement pour tenter d'en faire le droit commun des peuples. De nombreux pays ont changé leurs législations sur l'avortement pendant la dernière décennie; aujourd'hui environ quarante États interdisent complètement cette pratique ou la permettent seulement dans les cas où la vie de la mère est en danger et à peu-près vingt autres sont un peu plus permissifs, admettant aussi l'avortement en cas de viol ou d'inceste.

Ceci aura également un impact dans la jurisprudence des tribunaux tels que la Cour Européenne des Droits de l'Homme qui, jusqu'à présent, a reconnu une ample marge d'appréciation des États en ce qui concerne l'avortement alors que subsiste encore une certaine diversité de solutions législatives regardant ce sujet²⁶.

24 Voir aussi par exemple la "Stratégie Régionale de l'OMS sur la santé reproductive et sexuelle" (original : "WHO regional strategy on sexual and reproductive health"), 2001 (<http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/publications/pre-2007/who-regional-strategy-on-sexual-and-reproductive-health>), qui, en page 8, établit un lien entre l'expression 'régulation de naissances' - à laquelle il est fait référence dans le Programme d'action de la Conférence du Caire (Chapitre 7, Droits et santé en matière de reproduction, Principes d'action, § 7.2, mentionnés supra) dans le contexte de la définition de 'santé en matière de reproduction' - et 'l'avortement' dans les termes suivants : "Atteindre ces objectifs (dans le domaine de la santé reproductive) conduira par la suite à la réduction du besoin pour les femmes d'avoir recours à l'avortement comme méthode de régulation des naissances" (original : "Meeting these objectives (in the field of reproductive health) will subsequently lead to a reduction of the need for women to rely on abortion as a method of fertility regulation").

25 Les Articles de San Jose (http://www.sanjosearticles.com/?page_id=2), approuvés et signés en 2011 par un certain nombre d'experts de diverses disciplines, stipulent clairement que "Les organismes de suivi, créés en vertu d'un traité, n'ont aucune autorité, que ce soit en vertu des traités qui les ont créés ou en vertu du droit international général, pour interpréter ces traités en vue de créer des obligations nouvelles ou d'altérer l'état de la substance de ces traités. En conséquence, un tel organisme qui interprète un traité pour y inclure un droit à l'avortement agit au-delà de son autorité et contrairement à son mandat. De tels actes ultra vires ne créent aucune obligation juridique pour les États soumis au traité, et les dits États ne devraient pas les accepter comme contribuant à la formation d'un nouveau droit international coutumier" (Article 6).

26 Nonobstant, l'Article 6, paragraphe 3, du Traité sur l'Union Européenne, établit que "Les droits fondamentaux, tels qu'ils sont garantis par la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales et tels qu'ils résultent des traditions constitutionnelles communes aux États membres, font partie du droit de l'Union en tant que principes généraux".

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
 ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
 AMÉLIORATION DE L'HOMME,
 NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

5. LA CONFÉRENCE DE BEIJING

Un an plus tard, en septembre 1995, se tint à Beijing la quatrième Conférence mondiale sur les femmes, dont l'influence sera au moins égale à celle de la Conférence du Caire. Les objectifs d'un développement durable et de la protection de l'environnement n'y furent pas oubliés, mais une grande partie de la réflexion et des recommandations fut consacrée à la lutte à mener contre toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et pour la promotion de l'égalité et du partage du pouvoir entre les femmes et les hommes²⁷. Le représentant du Saint-Siège put ainsi affirmer : *“Il est incontestable que les chapitres consacrés aux besoins des femmes qui vivent dans la pauvreté, aux stratégies de développement, à l’alphabétisation et à l’éducation, à la violence contre les femmes, à une culture de paix et à l’accès à l’emploi, à la propriété foncière, aux moyens de production et à la technologie sont au cœur même de ces documents. La délégation du Saint-Siège constate avec satisfaction que ces points correspondent de près à l’enseignement social catholique”*²⁸.

La délégation du Saint-Siège émit cependant de très fermes réserves sur des passages importants du Programme d'action, principalement en raison de leur orientation foncièrement individualiste et libertaire, et du manque de réflexion sur la moralité des moyens mis en œuvre dans la recherche d'une maîtrise de la fécondité. Certes, le Programme d'action témoigne de réelles préoccupations en ce qui concerne la vulnérabilité des femmes en matière sexuelle, la violence à laquelle beaucoup sont soumises, les mariages précoces et les pressions exercées sur les jeunes filles²⁹, et d'une manière générale les rapports de force inégaux entre les sexes³⁰, mais il reprend en termes presque identiques ce qui était affirmé de 'la santé en matière de procréation et de sexualité' dans le Programme d'action de la Conférence du Caire. N'a pas été vraiment prise en compte à Beijing la dimension relationnelle et sociale de la sexualité humaine. Dans le texte, il est question d'hommes, de femmes, d'adolescents, de jeunes et très jeunes filles, mais guère de couples, de mariage (sauf à protester contre les mariages précoces ou forcés) ou de famille. L'exercice de la sexualité y est présenté comme l'affaire d'individus. Toutes les pratiques dans

27 Nations Unies, *Rapport de la quatrième Conférence mondiale sur les femmes*, Beijing, 4-15 septembre 1995, <http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/Beijing%20full%20report%20F.pdf>.

28 *Rapport de la quatrième Conférence mondiale sur les femmes*, Chapitre V. Adoption de la Déclaration et du Programme d'Action de Beijing, Réserves et déclarations interprétatives touchant la Déclaration et le Programme d'action de Beijing, § 12.

29 *Rapport de la quatrième Conférence mondiale sur les femmes*, Programme d'Action, § 93.

30 *Ibidem*, § 98.



ce domaine sont mises sur le même plan et sont également approuvées, pourvu qu'elles se révèlent 'satisfaisantes en toute sécurité'³¹ pour les individus. L'éducation sexuelle des adolescents est pratiquement réduite à une information sanitaire et à la mise à disposition de 'services satisfaisants'³², et le rôle des parents n'est pas du tout mentionné³³.

La sécurité sanitaire est ainsi présentée comme une valeur primordiale, au détriment de toute réflexion anthropologique et morale sur la sexualité humaine et ses significations. Elle est censée justifier tout moyen jugé susceptible de remédier à ce qui menacerait la santé, comme 'les avortements faits dans de mauvaises conditions'³⁴. Certes, comme dans le Programme d'action de la Conférence du Caire, selon le Programme d'action de Beijing, *'l'avortement ne devrait, en aucun cas, être promu en tant que méthode de planification familiale. [...] La plus haute priorité doit toujours être accordée à la prévention des grossesses non désirées'*³⁵. Mais, dans les cas où les méthodes de planification familiale ne sont pas appliquées ou échouent, et *'où il n'est pas interdit par la loi, l'avortement devrait être pratiqué dans de bonnes conditions de sécurité'*³⁶. Le Programme d'action va d'ailleurs plus loin et recommande d'envisager *'de réviser les lois qui prévoient des sanctions contre les femmes en cas d'avortement illégal'*³⁷. Dans ce contexte, le Saint-Siège, après de rappeler que la Conférence de Beijing *'n'avait pas pour mandat de proclamer de nouveaux droits de l'homme'*, réaffirme, au sujet de l'interprétation des termes 'santé en matière de reproduction', 'santé en matière de sexualité' et 'droit en matière de reproduction', qu'il *'ne considère pas l'avortement comme faisant partie de la santé en matière de procréation ni des services qui s'y rapportent'*³⁸.

Si rapide qu'elle soit, cette présentation du Programme d'action de la Conférence de Beijing permet d'en percevoir des ambiguïtés fondamentales. Il reste d'ailleurs beaucoup à accomplir dans le domaine d'une véritable égalité entre femmes et

31 *Ibidem*, § 94.

32 *Ibidem*, § 95.

33 *Ibidem*, § 107 e).

34 *Ibidem*, § 97.

35 *Ibidem*, § 106, k).

36 *Ibidem*.

37 *Ibidem*.

38 *Rapport de la quatrième Conférence mondiale sur les femmes*, Chapitre V. Adoption de la Déclaration et du Programme d'Action de Beijing, Réserves et déclarations interprétatives touchant la Déclaration et le Programme d'action de Beijing, § 12. Des réserves de nature similaire à celles mentionnées dans ce point ont été faites récemment lors de la 4ème Conférence des Nations Unies sur les pays les moins développés, Istanbul, Turquie, 9-13 May 2011.

Science et éthique - volume 2

hommes. Nombreuses sont les recommandations formulées qui ne peuvent qu'être approuvées. Sont cependant hautement contestables nombre de recommandations émises par la Conférence. Celle-ci, donnant une grande place au concept mal défini de '*santé sexuelle et reproductive*', a en fait développé sous ce vocable une vision individualiste et réductrice de la sexualité, accordant à la femme une liberté illusoire, et gardé le silence sur la gravité de certains problèmes moraux, aussi bien que d'autres problèmes juridiques, démographiques et même de santé. A propos de l'avortement, l'insistance a été mise dans le Programme d'action sur les seules conditions sanitaires de sa réalisation, en faisant abstraction de la négation qu'il représente du droit à la vie de l'enfant à naître, et des graves conséquences physiques et psychiques qu'il peut entraîner chez la mère, qu'il s'agisse d'avortement '*sans risque*' (*'safe'*) ou pas.

Cela a conduit de nombreux pays à formuler de nettes réserves, et appelle à une grande vigilance à propos de l'emploi des termes '*santé sexuelle et reproductive*', et plus encore, '*droits sexuels et reproductifs*'.



6. QUELLE VALEUR JURIDIQUE ?

Les Conférences du Caire et de Beijing ne se sont pas contentées de tenter d'analyser le concept de 'santé sexuelle et reproductive', et d'émettre des recommandations à son propos. Elles ont cherché à ériger cette 'santé sexuelle et reproductive' en droit et même à mettre celui-ci au rang des 'droits de l'homme'³⁹ dont la reconnaissance s'imposerait à tout pays. Il importe de s'interroger sur la validité d'une telle tentative. Le terme de 'santé sexuelle et reproductive' est, certes, entré dans le droit international du fait de sa mention dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées⁴⁰ - récemment ratifiée par l'Union Européenne elle-même - et les dispositions de cette Convention s'imposent à tous les États qui l'ont ratifiée, dans la mesure où ils n'ont pas formulé de réserves. L'Article 25 stipule : "*Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. [...]. En particulier, les États Parties fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires.*"

Pourtant, l'interprétation à donner à cette notion de 'santé sexuelle et génésique [ou: reproductive]' telle qu'elle est employée dans la Convention ne peut pas mener à l'introduction subreptice et insidieuse, dans l'ordre juridique international, de droits nouveaux, et notamment du droit à l'avortement que les États n'ont jamais voulu insérer dans aucune convention internationale⁴¹.

En effet, le Comité spécial établi par l'Assemblée générale des Nations unies pendant le processus de préparation de la convention mit régulièrement l'accent sur le fait que le terme de santé sexuelle et reproductive ne créait aucun nouveau

39 Programme d'Action de Beijing, § 95.

40 Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, Convention relative aux droits des personnes handicapées, <http://www2.ohchr.org/french/law/disabilities-convention.htm>.

41 *Le Protocole à la Charte Africaine des Droits de l'Homme et des Peuples*, relatif aux Droits de la Femme en Afrique, mieux connu comme le Protocole de Maputo, inclus un 'droit à l'avortement' dans les 'droits sexuels et reproductifs' cités dans l'Article 14, 2, c). A noter néanmoins que cette Charte n'a qu'une portée régionale.

droit humain ni aucune obligation internationale nouvelle pour les États⁴², et ne changeait pas le contenu du droit aux soins de santé, tel qu'il peut être compris selon l'Article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels⁴³ et la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant⁴⁴.

En son Article 12, le Pacte international impose aux États de reconnaître *“le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre”*, et, pour cela, de prendre les mesures nécessaires pour assurer la diminution de la mortalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant, l'amélioration de l'hygiène, la prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques et autres, et, d'une manière générale l'accès aux services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.

De même, par la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant, les États parties s'engagent à reconnaître *“le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services”*. La Convention précise ensuite que cela consiste d'abord à assurer aux mères des soins prénatals et postnatals appropriés, à réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants, à assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, à lutter contre la maladie et la malnutrition, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires⁴⁵.

Ces textes sont clairs. Le droit international impose aux États de mettre en œuvre tous les moyens dont ils peuvent disposer pour développer l'hygiène publique,

42 Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, Rapport de la 7^e session (New York, 16 janvier- 3 février 2006), Note 4, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7report-f.htm> : *“Le Comité spécial note que le membre de phrase ‘services d'hygiène sexuelle et de santé de la reproduction’, s'il est retenu, n'impliquera pas la reconnaissance de nouvelles obligations de droit international ou de nouveaux droits humains. Le Comité spécial interprète l'alinéa a) [portant sur les services de santé, y compris les services de santé sexuelle et génésique, à fournir aux personnes handicapées] comme une disposition antidiscriminatoire qui n'ajoute rien au droit à la santé tel qu'il est exposé à l'Article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et à l'Article 24 de la Convention relative aux droits de l'enfant et ne modifie en rien ce droit. L'alinéa a) aurait pour effet d'exiger des États parties qu'ils veillent à ce que, lorsque sont fournis des services de santé, ils le soient sans discrimination fondée sur le handicap.”*

43 Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, <http://www2.ohchr.org/french/law/cescr.htm>.

44 Assemblée générale des Nations Unies, *Convention relative aux droits de l'enfant*, <http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm>.

45 *Convention relative aux droits de l'enfant*, Article 24.



lutter contre la malnutrition, développer les soins de santé primaires, prévenir les maladies, diminuer la mortalité maternelle et infantile, et, d'une manière générale assurer l'accès de la population aux services médicaux et à une aide médicale en cas de maladie. Et cela, sans discrimination aucune envers les personnes.

Une grande partie de cette action concerne ce qui est souvent dénommé, selon la terminologie désormais courante, des 'soins de santé sexuelle et reproductive'. Finalement, il est important de souligner que pendant le processus final d'approbation, de signature et de ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, plusieurs États, par précaution, émirent de claires réserves concernant l'interprétation du terme 'santé sexuelle et reproductive', reprenant ainsi à leur compte la position du Comité spécial. Dans leurs déclarations⁴⁶, ils précisèrent qu'ils comprenaient l'expression de 'santé reproductive' comme n'incluant pas l'avortement, et l'Article 25, a), comme ne créant aucun droit à l'avortement et n'imposant à aucun pays de donner accès à celui-ci.

De ce qui précède, on peut conclure⁴⁷ que le terme 'santé sexuelle et reproductive' tel qu'il est employé dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées n'implique la reconnaissance d'aucune nouvelle obligation de droit international ni de nouveaux droits de l'homme⁴⁸.

46 Nations Unies, *Droits et Dignité des Personnes handicapées, Déclarations et Réserves*, <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=475>.

47 Cf. Articles 31 et 32 de la *Convention de Vienne sur le droit des traités*, http://untreaty.un.org/ilc/texts/instruments/francais/traites/1_1_1969_francais.pdf.

48 Un seul instrument international contraignant demande aux États l'ayant ratifié et n'ayant pas déposé de réserve à ce sujet, d'autoriser l'avortement médicalisé dans certaines situations strictes. Il a une portée régionale, et non pas universelle. Il s'agit du Protocole à la Charte africaine des Droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des femmes http://www.africa-union.org/Official_documents/Treaties_Conventions_fr/Protocole%20sur%20le%20droit%20de%20la%20femme.pdf. Dans l'Article 14, les États Parties s'engagent à assurer "le respect et la promotion des droits de la femme à la santé, y compris la santé sexuelle et reproductive" et à prendre toutes les mesures appropriées pour "protéger les droits reproductifs des femmes, particulièrement en autorisant l'avortement médicalisé, en cas d'agression sexuelle, de viol, d'inceste et lorsque la grossesse met en danger la santé mentale et physique de la mère ou la vie de la mère ou du fœtus."

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
 ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
 AMÉLIORATION DE L'HOMME,
 NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

7. AVORTEMENT ET COMPÉTENCES DE L'UNION EUROPÉENNE

Il importe de noter que l'avortement n'est pas inclus dans les compétences de l'Union⁴⁹.

Dans le domaine de la santé publique (cf. l'Article 168 du Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne), l'Union dispose, par règle, des compétences pour appuyer, coordonner ou compléter les actions des États membres ; en tout cas, *“l'action de l'Union est menée dans le respect des responsabilités des États membres en ce qui concerne la définition de leur politique de santé, ainsi que l'organisation et la fourniture de services de santé et de soins médicaux. Les responsabilités des États membres incluent la gestion de services de santé et de soins médicaux, ainsi que l'allocation des ressources qui leur sont affectées”* (Article 168, paragraphe 7 du Traité mentionné). L'absence de compétence de l'Union Européenne à l'égard de l'avortement a été

49 Ceci a été affirmé en de multiples occasions par la Commission européenne et par le Conseil. Quelques exemples, de la part de la Commission: Questions parlementaires, 27 Septembre 2007, Question écrite de Robert Kilroy-Silk (E-4666/2007). Réponse donnée par Mons. Frattini au nom de la Commission: *“La Commission n'a aucune compétence pour intervenir sur des problèmes relatifs à l'avortement, qui relèvent exclusivement de la compétence des Etats membres”* (original : *“The Commission has no competence to intervene in matters related to abortion which are under the exclusive competence of the Member States”*); Débats, 26 Avril 2006, Question n° 86 de Frank Vanhecke (H-0239/07). Réponse : *“La Commission n'assume aucune position en faveur ou contre l'avortement, car il n'existe aucune législation communautaire dans cette matière”* (original : *“The Commission does not assume any positions in favor or against abortion, due to the fact that there is no community legislation in this respect”*). Débats, 15 Mars 2001, Question n° 23 de Dana Rosemary Scallon (H-0189/01), Question n° 24 de Bernd Posselt (H-0196/01), Question n° 25 de José Ribeiro e Castro (H-0197/01), Question n° 26 de Rijk van Dam (H-0209/01). Réponse: *“En ce qui concerne la question particulière de l'avortement, le Conseil rappelle aux députés européens que la législation nationale sur ce point ne relève pas du domaine de compétence de la communauté”*. Quelques exemples, de la part du Conseil: Questions parlementaires, 19 Mars 2007, Question écrite de Emilio Menéndez del Valle (E-4955/06). Réponse : *“En ce qui concerne le droit à l'avortement, le Conseil voudrait indiquer à l'Honorable Parlementaire que, d'un point de vue juridique, la question de l'avortement relève de la compétence des États membres”*. Dans au moins une occurrence, le Conseil alla même plus loin, affirmant apparemment que l'avortement n'est pas inclus dans le terme 'santé reproductive': Questions parlementaires, 4 Décembre 2003, n° 3 par Bernd Posselt (H-0729/03), Question n° 4 par Dana Rosemary Scallon (H-0794/03). Posselt : *“Il est de plus en plus souvent question de santé en matière de procréation' dans la politique communautaire d'aide au développement ou dans les programmes y afférents. Comment la présidence du Conseil définit-elle cette notion? Couvre-t-elle aussi le fait de favoriser l'avortement?”*. Réponse donnée par Mons. Antonione au nom du Conseil : *“...nous n'acceptons pas que l'avortement soit inclus dans des politiques relatives à l'éducation sur la reproduction et le contrôle des naissances”*. Posselt : *“Ma question est donc la suivante: le terme 'santé génésique' inclut-il la promotion de l'avortement, oui ou non?”* Réponse : *“Non”*.



reconnue et déclarée plusieurs fois par les institutions européennes (Parlement européen, Commission européenne et Conseil européen, notamment en répondant à des questions posées par des députés au Parlement Européen). Et même la Cour Européenne des Droits de l'Homme a reconnu la diversité des solutions législatives regardant l'avortement et la large marge d'appréciation des États à cet égard.

En ce qui concerne la coopération au développement dans ce domaine (cf. les Articles 168, paragraphe 3, 205 et 208 du Traité sur le fonctionnement de l'Union Européenne), elle doit être *“menée dans le cadre des principes et objectifs de l'action extérieure de l'Union”*. L'objectif principal est *“la réduction et, à terme, l'éradication de la pauvreté”*, et les principes sont énoncés dans l'Article 21 du Traité sur l'Union Européenne. Ils comprennent *“la démocratie, l'État de droit, l'universalité et l'indivisibilité des droits de l'homme et des libertés fondamentales, le respect de la dignité humaine, les principes d'égalité et de solidarité et le respect des principes de la charte des Nations unies et du droit international”*. Le même Article 21 dispose, au second alinéa, que *“l'Union s'efforce de développer des relations et de construire des partenariats avec les pays tiers et avec les organisations internationales, régionales ou mondiales qui partagent les principes visés au premier alinéa. Elle favorise des solutions multilatérales aux problèmes communs, en particulier dans le cadre des Nations unies”*.

Dans ce cadre légal et considérant qu'il n'y a aucun droit à l'avortement reconnu dans l'ordre juridique international, mais qu'est pleinement reconnu, au contraire, le droit à la vie (surtout dans la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant⁵⁰ à laquelle les États ont presque tous adhéré), on peut arriver à quelques conclusions. Tout d'abord, que, dans le cadre de la politique de coopération, la prestation de services d'avortement ou son financement (même là où l'avortement est légal), ou tout simplement la promotion de l'avortement (notamment dans les cas où il est interdit), peuvent difficilement être reconnus conformes aux principes énoncés ci-dessus.

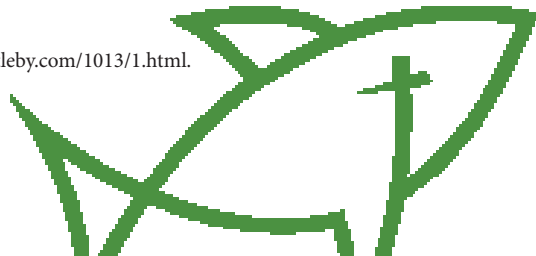
50 Son Préambule comprend une citation de la Déclaration des droits de l'enfant qui proclame que *“l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, avant comme après la naissance”*. Et l'Article 2, paragraphe 1 de la même Convention dispose que *“Les États parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autre de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux, de leur origine nationale, ethnique ou sociale, de leur situation de fortune, de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation.”* (Convention relative aux droits de l'enfant, <http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm>). Voir aussi, avec une portée régionale, la Convention Américaine relative aux Droits de l'Homme: *“Toute personne a droit au respect de sa vie. Ce droit doit être protégé par la loi, et en général à partir de la conception”* (Article 4, 1).

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
 ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
 AMÉLIORATION DE L'HOMME,
 NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

La même conclusion s'impose à l'égard des partenariats avec des organisations qui ne partagent pas ces principes, comme c'est notamment le cas pour l'International Planned Parenthood Federation (IPPF). Fondée par l'infirmière eugéniste Margaret Sanger⁵¹, l'IPPF est de nos jours l'un des plus ardents défenseurs du 'droit à l'avortement' et, par ses membres, l'un des plus grands (sinon le plus grand) fournisseurs de services d'avortement de par le monde, et ce souvent en partenariat avec des agences des Nations-Unies comme le FNUAP.

51 Cf. *Woman and the New Race*, 1920, <http://www.bartleby.com/1013/1.html>.



AVIS

L'AMBIGUÏTÉ DES TERMES 'SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE' ET 'DROITS SEXUELS ET REPRODUCTIFS'

Comme il a été montré dans le Rapport qui précède cet Avis, les termes '*santé sexuelle et reproductive*' et '*droits sexuels et reproductifs*' sont porteurs d'une ambiguïté foncière.

Il est indéniable que dans le domaine de la procréation humaine se posent de graves problèmes de santé et que de très grands efforts sont requis pour obtenir qu'en tout pays la mise au monde et le soin des enfants se fassent dans de meilleures conditions sanitaires. Des Conventions relatives aux droits de l'homme et des traités internationaux, tout particulièrement du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, on peut déduire un droit juridiquement reconnu de toute personne à l'éducation, à un niveau de vie suffisant (et donc à une alimentation suffisante), à la protection de la santé contre les épidémies (à commencer par le développement de l'hygiène publique), et à l'accès aux soins de santé (à commencer par les soins de santé primaires).

Éminemment contestable, en revanche, est la démarche inverse: créer un nouveau terme, '*santé sexuelle et reproductive*', le faire accepter par la communauté internationale en le référant à des instruments juridiques existants, puis le charger de significations diverses, et tenter de l'ériger ainsi modifié en droit humain fondamental. Cela peut même devenir un moyen masqué de promouvoir au plan international des représentations de la vie personnelle et sociale, des programmes d'action et des règles juridiques qui n'auraient pas été acceptés s'ils avaient été formulés dès le départ en toute clarté.

L'emploi répété du terme - dans des déclarations, résolutions, recommandations - tend à le faire entrer dans le langage commun et à le faire accepter comme concept fondamental, mais sa répétition ne lui confère aucune valeur supplémentaire et ne fait que renforcer l'ambiguïté du langage employé.

Science et éthique - volume 2

Ce terme de ‘*santé sexuelle et reproductive*’ a été forgé dans un contexte néomalthusien. La notion de bien-être des personnes et des familles a été mise en avant pour légitimer une action internationale et même de véritables pressions destinées à freiner la croissance démographique, et cela a conduit à d’indéniables abus⁵².

Être ‘satisfaisante en toute sécurité’⁵³ pour les individus ne suffit pas pour déterminer une sexualité humaine. Certes, “*la loi civile ne peut se substituer à la conscience [personnelle], ni dicter des normes sur ce qui échappe à sa compétence*”⁵⁴, mais l’autorité politique est compétente pour reconnaître et faire respecter les droits fondamentaux, et notamment : “- *le droit à la vie et à l’intégrité physique de tout être humain depuis la conception jusqu’à la mort ; - les droits de la famille et de l’institution matrimoniale*”⁵⁵. Or, ces droits sont méconnus lorsque prévaut une conception individualiste de la sexualité, et une réduction de celle-ci à sa dimension sanitaire.

Au nom de la ‘santé reproductive’, certaines déclarations tentent de promouvoir un très contestable ‘droit à l’enfant’. Mais c’est tout particulièrement le droit à la vie de tout être humain qui est passé sous silence, ou récusé sans que cela soit toujours affirmé explicitement, dans l’emploi courant des expressions de ‘*santé sexuelle et reproductive*’ et de ‘*droits sexuels et reproductifs*’. Sous couvert de telles expressions, c’est en effet la pratique de l’avortement ‘dans de bonnes conditions de sécurité sanitaire’ qui est couramment recommandée par des organisations internationales et les organes de contrôle de l’application des traités et conventions.

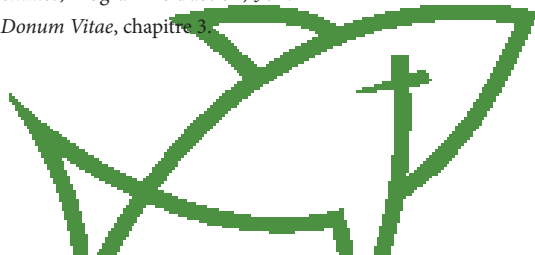
En résumé, nombreuses sont les mesures à prendre dans bien des pays, avec l’aide et le soutien de la solidarité internationale, pour faire respecter les droits humains fondamentaux actuellement reconnus et inscrits dans les Conventions et Pactes internationaux concernant la santé des jeunes filles, des femmes et des enfants,

52 L’enseignement social de l’Église est très net sur ce sujet. Cf. Conseil pontifical Justice et Paix, *Compendium de la Doctrine sociale de l’Église*, § 234 : “*Tous les programmes d’aide économique destinés à financer des campagnes de stérilisation et de contraception ou subordonnés à l’acceptation de ces campagnes doivent être moralement condamnés comme des attentats à la dignité de la personne et de la famille. La solution des questions liées à la croissance démographique doit être plutôt recherchée dans le respect simultané aussi bien de la morale sexuelle que de la morale sociale, en encourageant une plus grande justice et une solidarité authentique pour assurer dans tous les cas la dignité à la vie, à commencer par les conditions économiques, sociales et culturelles.*” http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/justpeace/documents/rc_pc_justpeace_doc_20060526_compendio-dott-soc_fr.html.

53 *Rapport de la quatrième Conférence mondiale sur les femmes*, Programme d’action, § 94.

54 Congrégation pour la Doctrine de la Foi, *Instruction Donum Vitae*, chapitre 3.

55 *Ibidem*.



32 | SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

et leur protection contre toutes formes de violence. Mais l'ambiguïté des termes '*santé sexuelle et reproductive*' et '*droits sexuels et reproductifs*' conduit à formuler de vives réserves vis-à-vis de leur emploi, spécialement dans des textes à portée juridique.

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA ,
AMÉLIORATION DE L'HOMME,
NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

AVIS DU GROUPE DE RÉFLEXION BIOÉTHIQUE

**SUR L'ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ
APRÈS COMA COMMUNEMENT APPELÉ
'ÉTAT VÉGÉTATIF'**

RÉUNION DU 26 OCTOBRE 2009



1. UN ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ

Dans un article publié le 1er avril 1972 dans la revue médicale britannique *The Lancet*, deux neurologues, Bryan Jennett et Fred Plum, proposaient le terme 'état végétatif persistant' pour désigner un état surprenant qu'ils pensaient être de 'veille sans conscience', et qui survenait à la sortie du coma chez nombre de patients ayant subi un grave dommage cérébral. "De notre point de vue", écrivaient-ils, "ce syndrome est surtout composé de l'absence de toute réponse adaptée à l'environnement extérieur, et de l'absence de tout signe clair d'activité d'un esprit qui recevrait ou émettrait de l'information, chez un patient qui a de longues périodes de veille"¹.

Le diagnostic d'un tel état repose sur l'observation du comportement du patient. "En pratique, tout semble se passer comme si, après une période de coma plus ou moins longue, le processus de l'éveil amorçait un début de restauration puis s'interrompait précocement laissant le patient dans une position surprenante : en dehors du coma (les yeux sont ouverts, il existe une activité cyclique veille-sommeil) mais incapable d'émettre le moindre signe d'une activité consciente (il n'a pas la possibilité d'entrer en relation et d'interagir avec les autres, il ne parvient pas à communiquer, ni par la parole ni par gestes, il ne répond pas de façon adaptée aux sollicitations qui lui sont adressées)"². Le diagnostic ne peut donc être porté qu'après une étude attentive du comportement du patient, à la fois par les proches de celui-ci et par une équipe soignante spécialement formée à cela. L'expérience a montré qu'un manque d'attention peut conduire à ne pas percevoir des manifestations du patient en réaction à la présence de proches ou à des modifications de son environnement.

1 JENNETT B., PLUM F., Persistent Vegetative State after Brain Damage. A Syndrome in Search of a Name, *Lancet*, 1972; 1 : 734-737, passage cité, p. 736.

2 TASSEAU F., Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique, *Annales françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 2005 ; 24 : 683-687, passage cité, p. 684.

2. LE VOCABULAIRE EMPLOYÉ

Le mot ‘végétatif’ proposé par Jennett et Plum témoigne de leur conviction que la vie des patients ainsi désignés n’est plus que “*purement physique, dépourvue de toute activité intellectuelle et d’interaction sociale*”³, et exempte de toute sensation. De l’absence de tout signe évident de conscience, les auteurs déduisent l’absence de toute conscience, de toute sensation, de toute vie psychique. Un tel passage de l’absence de preuve d’une réalité à l’affirmation de la preuve de l’absence de cette réalité est évidemment trop hâtif.

Depuis 1972, la neuro-imagerie et des examens tels que les ‘potentiels évoqués’ ont fait de grands progrès. Il est devenu possible de constater l’activation de certaines zones du cerveau pendant que sont exercées diverses stimulations. Cela conduit dans certains cas à reconsidérer le diagnostic établi sur des bases cliniques⁴. Ces examens permettent surtout de recueillir de précieuses indications sur l’évolution ultérieure de l’état du patient, récupération ou non de certaines formes de réactivité^{5,6}. Il importe cependant de prendre acte des limites des conclusions que l’on peut tirer de ces méthodes d’exploration, surtout en ce qui concerne le niveau de conscience du patient⁷.

Le terme ‘état végétatif’, tel qu’il a été présenté par Jennett et Plum, implique une absence totale de sensation, d’activité psychique, et de conscience. Comme il a été dit plus haut, et comme le confirment les explorations de l’activité cérébrale, une telle affirmation, étendue à tous les cas ‘d’état végétatif’ diagnostiqués selon les méthodes couramment admises aujourd’hui, manque de fondements⁸. De plus, le terme a des connotations très péjoratives⁹. Cela a conduit à rechercher

3 JENNETT B., PLUM F., art. cit., p. 736. Bryan JENNETT a de nouveau exprimé la même conviction dans son ouvrage *The Vegetative State. Medical facts, ethical and legal dilemmas*, Cambridge, UK, Cambridge University Press, 2002, p. 4.

4 MONTI M. M., VANHAUDENHUYSE A., COLEMAN M. M., et al., *Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*, NEJM.org, Feb. 3, 2010.

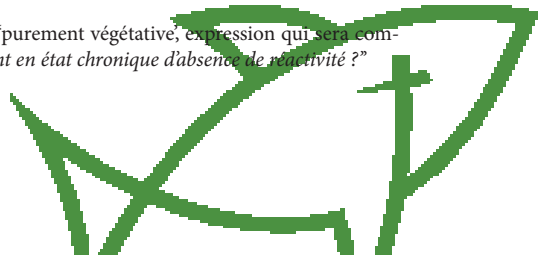
5 Cf. KRIMCHANSKY B-Z, GALPERIN T., GROSWASSER Z., *Vegetative State*, *The Israel Medical Association Journal* 2006; 8: 819–823.

6 Cf. BERNAT J. L., ROTTENBERG D. A., *Conscious awareness in PVS and MCS. The borderlands of neurology*, *Neurology* 2007; 68: 885–886.

7 Cf. BERNAT J. L., ROTTENBERG D. A., *ibidem*.

8 Cf. BERNAT J. L., ROTTENBERG D. A., *ibidem*.

9 Il laisse en effet entendre que la vie du patient serait ‘purement végétative’, expression qui sera commentée plus loin dans le paragraphe “*Que dire du patient en état chronique d’absence de réactivité ?*”



un autre vocabulaire¹⁰. Le Conseil national de la santé et de la recherche médicale du gouvernement australien, par exemple, recommande d'éviter le terme 'état végétatif' et d'employer celui de 'Post-Coma Unresponsiveness'¹¹. Dans le même esprit, le présent Avis propose l'expression '*état d'absence de réactivité après coma*', au sens d'absence totale de capacité de réagir de manière adaptée aux sollicitations et aux modifications de l'environnement. Cette expression sera désormais employée autant que possible tout au long de cet Avis.

Le mot 'persistant' a lui aussi fait l'objet de nombreuses critiques. Il comporte une dimension pronostique, et laisse entendre que l'état dit 'végétatif' persistera longtemps, sinon indéfiniment ; or, l'expérience montre que cet état est transitoire pour une majorité de patients, à condition qu'ils soient soignés de façon appropriée et observés avec attention. Aussi, le groupe de travail organisé par cinq sociétés savantes (Multi-Society Task Force on PVS) a-t-il recommandé, dans un rapport publié en 1994 qui fait désormais autorité au plan médical, de parler plus simplement 'd'état végétatif', et 'd'état végétatif permanent' à partir du moment où ne subsiste plus aucun espoir raisonnable d'un éveil du patient¹². Ce moment dépend de la cause du coma initial¹³. En France, s'est imposée l'expression 'd'état végétatif chronique', légèrement plus prudente au plan pronostique, car elle fait davantage place à des éveils tardifs qui se produisent parfois, quoique de manière exceptionnelle.

10 Cf. KRIMCHANSKY B-Z, GALPERIN T., GROSWASSER Z., art. cit., p 819.

11 National Health and Medical Research Council (Australian Government), Ethical Guidelines for the Care of People in Post-Coma Unresponsiveness (Vegetative State) or a Minimally Responsive State, 2008. www.nhmrc.gov.au.

12 The Multi-Society Task Force on PVS, Medical Aspects of the Persistent Vegetative State, *The New England Journal of Medicine* 1994; 330: 1499-1508, and 1572-1579.

13 Le Groupe de travail cité ci-dessus a estimé à 12 mois la durée à partir de laquelle un état dit 'végétatif' pouvait être jugé 'permanent' lorsque l'atteinte cérébrale était due à un traumatisme crânien, à 3 mois en cas d'altération cérébrale par privation d'oxygène.

Science et éthique - volume 2

3. L'ÉVOLUTION DES PATIENTS EN ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ

Comme il a été dit, l'état d'absence de réactivité peut être que transitoire. Les éveils sans séquelles importantes sont rares, mais les études font état de toute une gamme d'évolutions allant d'une bonne récupération jusqu'à l'état dit 'végétatif permanent' (ou 'chronique') et la mort¹⁴. Nombreux sont les facteurs qui influent sur la qualité de la récupération: la nature de l'accident qui a produit le coma initial, traumatisme crânien ou privation d'oxygène (par arrêt du cœur, noyade, pendaison...), la durée de l'état d'absence de réactivité, les maladies dont est affecté le patient, l'âge de celui-ci...

Une mention spéciale doit être faite d'un état qui a été longtemps méconnu et confondu avec l'état d'absence de réactivité. Une vingtaine d'années après l'article de Jennett et Plum, la conviction se répandit, chez nombre de médecins et d'autres professionnels de santé sachant observer attentivement leurs patients, que certains d'entre eux, classés comme étant en état dit 'végétatif', offraient des signes indéniables, quoique intermittents et limités, de conscience de leur environnement. Ces patients n'étant plus en état dit 'végétatif', mais étant atteints de limitations plus importantes que celles qui sont désignées habituellement par le terme 'handicap sévère', un nouveau terme devait être recherché. Furent proposés les termes de 'minimally conscious state' (état de conscience minimale)^{15,16} ou 'minimally responsive state'¹⁷ (état de réactivité minimale). En France, fut repris le terme 'état pauci-relationnel', qui avait été forgé au début des années 1970¹⁸.

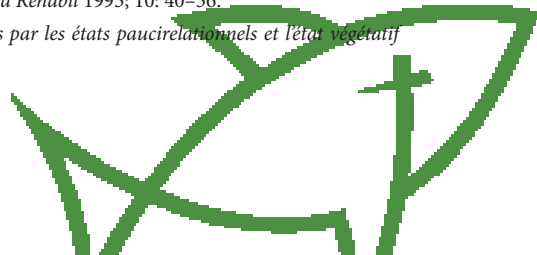
14 Cf. The Multi-Society Task Force on PVS, Medical Aspects of the Persistent Vegetative State, art. cit., p. 1572.

15 GIACINO J. T., ZASLER N. D., KATZ D. I., et al. *Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious states*. *J Head Trauma Rehabil* 1997; 12: 79-89.

16 GIACINO J. T., S. ASHWAL, CHILDS N., et al. *The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria*, *Neurology* 2002; 58: 349-35.

17 GIACINO J. T., ZASLER N. D. *Outcome after severe traumatic brain injury: coma, the vegetative state, and the minimally responsive state*. *J Head Trauma Rehabil* 1995; 10: 40-56.

18 Cf. TASSEAU F., *Aspects éthiques et juridiques posés par les états paucirelationnels et l'état végétatif chronique*, art. cit., p. 684.



38 | ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA

Sont certainement plus justifiés les termes qui évoquent une capacité faible (mais observable) de réagir, d'entrer en relation, et de communiquer avec autrui, que ceux qui paraissent porter un jugement sur la qualité d'une conscience qui n'est pas directement observable¹⁹.

Cette classification entre état dit 'végétatif', état pauci-relationnel et situation de handicap sévère, est sans doute encore trop sommaire. De plus en plus, se répand la conviction qu'existe en fait un continuum d'états proches mais différents les uns des autres²⁰. Il faudra peut-être faire encore d'autres distinctions à l'intérieur de ce qui est aujourd'hui couramment appelé 'état végétatif'.

19 Cf. BERNAT J. L., Chronic disorders of consciousness, *Lancet* 2006; 367: 1181-1192, passage cité, p. 1183.

20 Cf. BERNAT J. L., Chronic disorders of consciousness, art. cit., p. 1181 et 1183.

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
AMÉLIORATION DE L'HOMME,
NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

4. DURÉE DE VIE DES PATIENTS EN ÉTAT D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ

En 1994, la Multi-Society Task Force on PVS estimait que la durée moyenne de vie des patients demeurant en état d'absence de réactivité était de 2 à 5 ans, et qu'une survie au delà de 10 ans était exceptionnelle²¹. En fait, l'espérance de vie est difficile à estimer, car la durée de vie d'un patient qui demeure en état chronique d'absence de réactivité dépend en grande partie de la qualité des soins et des traitements médicaux en cas de maladie intercurrente. Ces patients sont totalement dépendants de leur entourage. Ils ont besoin de soins d'hygiène très attentifs, d'autant qu'ils sont incontinents, nourris et hydratés par sonde, que chez beaucoup d'entre eux une trachéotomie a été pratiquée, et qu'ils sont donc très exposés aux infections. *“Des patients en état végétatif jeunes et non atteints de maladies graves peuvent survivre pendant des décennies avec seulement une nutrition et une hydratation artificielles”*²², mais la prévention de ces maladies exige une grande qualité des soins.

21 The Multi-Society Task Force on PVS, Medical Aspects of the Persistent Vegetative State, art. cit., p. 1575.

22 BERNAT J. L., Chronic disorders of consciousness, art. cit., p. 1187.



5. L'ÉPREUVE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES

La famille et les proches sont soumis à une très rude épreuve. Initialement, pendant la phase de coma, leur questionnement porte sur l'issue de la réanimation, la mort ou la vie. Ultérieurement, pendant la phase de réadaptation où sera sollicité l'éveil du patient, il leur faudra du temps pour comprendre la réalité de l'état d'absence de réactivité, puis, dans bien des cas, l'irréversibilité de celui-ci. Ils devront alors s'adapter à la réalité de la perte de toute expression personnelle du patient, de ses capacités relationnelles, de ses rôles familiaux, professionnels, sociaux. *“Ce travail est encore plus dur que pour un décès où il existe des preuves réelles de la disparition et de la mort. Ici, la persistance du corps vivant et du visage qui retrouve souvent des expressions antérieures vient semer le doute sur la réalité de l'irréversibilité. Le désarroi des familles est considérable. [...] Quelle place peut désormais occuper le patient dans le cadre familial ? Que signifie pour de jeunes enfants un père ou une mère en état végétatif chronique ou en état hypo-relationnel ?”*²³.

Les familles ont donc grand besoin d'être aidées et soutenues pour parvenir à un certain degré d'adaptation à une telle situation. En retour, un comportement adapté sécurise et soutient l'équipe soignante. *“Dans ce climat de soutien réciproque, famille et professionnels sont plus attentifs à la personne soignée. Ainsi, la sollicitude partagée des soignants et des familles envers les malades en état végétatif permettra-t-elle peut-être que chacun trouve un sens à cette situation”*²⁴.

23 TASSEAU F., *Coma, éveil de coma, états végétatifs. Ces malades qu'on dit inconscients*, Laennec 1995; 44 (2): 3-6, passage cité, p. 5-6.

24 *Idem*, p. 6.

6. LES STRUCTURES DE SOIN

Les patients atteints de lésions cérébrales graves produisant un coma ont évidemment besoin de soins adaptés tout au long de l'évolution de leur état, et par conséquent d'une filière de soins cohérente depuis le moment de l'accident jusqu'à la prise en charge au long cours. Cela exige une coordination entre les services d'intervention d'urgence, de réanimation, de rééducation et réadaptation, et d'accueil de patients en état dit 'végétatif chronique'. Un manque de cohérence ou de places disponibles nuit gravement à la qualité des soins et représente un obstacle à l'obtention et à la reconnaissance de l'éveil des patients. Il met de plus des familles dans l'obligation de reprendre leur proche à domicile et de veiller à ce que soient dispensés les soins très exigeants évoqués plus haut. L'expérience montre qu'en l'absence d'une aide extérieure très importante, un tel retour à domicile met en grand danger l'équilibre de la cellule familiale²⁵. Cette dimension économique et organisationnelle doit être soulignée, car elle peut influencer sur la nature des décisions prises à l'égard de ces patients. Or, tant que demeure l'espoir de l'éveil, sont dus au patient non seulement les soins nécessaires à toute personne dépendante et les traitements contre les maladies qui peuvent apparaître, mais aussi les soins de sollicitation de l'éveil et de prévention de complications telles que escarres, infections urinaires et pulmonaires, enraidissements articulaires, insuffisance du retour veineux^{26 27}.

25 Cf. BOUCAND M. H., *Les patients en EVC. Recherche française d'un consensus éthique*, Laennec, 1995; 44 (2): 7-8.

26 Ministère de la santé (France), Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, Bulletin Officiel n° 2002-20.

27 Cf. BERNAT J. L., *Chronic disorders of consciousness*, art. cit., pp. 1187-1188.



7. LORSQUE LA CHRONICITÉ PEUT ÊTRE AFFIRMÉE

Lorsqu'il est devenu possible d'affirmer, avec un degré suffisant de certitude, qu'il n'est plus raisonnable d'attendre l'éveil du patient, et que celui-ci est donc en état dit 'végétatif permanent' ou 'chronique', certains soins n'ont plus de sens, tout spécialement ceux qui ont pour objectif d'obtenir l'éveil. Mais que dire des autres soins et traitements médicaux ? Le débat sur cette question est loin d'être clos. Il sera peut-être un des lieux majeurs de conflit en matière bioéthique dans les années futures.

Dans le passé, quelques cas d'état dit 'végétatif chronique' ont fait l'objet d'une intense couverture médiatique. Le premier est sans doute celui de Karen Ann Quinlan, en 1975. Après de multiples démarches, son père obtint de la justice américaine le droit de faire arrêter l'assistance respiratoire, tout en maintenant l'alimentation par voie artificielle. La jeune fille vécut encore neuf ans après l'arrêt de l'assistance respiratoire. Le cas de Nancy Cruzan fit plus tard l'objet de multiples recours devant les tribunaux américains. Victime en 1983 aux États-Unis d'un traumatisme crânien et d'une privation prolongée d'oxygène dus à un grave accident de la route, elle ne put être secourue aussitôt et survécut en état d'absence de réactivité. Sa famille obtint l'arrêt de l'alimentation par voie artificielle en décembre 1990. Elle décéda douze jours plus tard. Au Royaume Uni, la Chambre des Lords accepta de même en février 1993 l'arrêt de l'alimentation de Tony Bland, jeune homme qui avait eu le thorax écrasé par des mouvements de foule lors du drame du match de football du stade Hillsborough à Sheffield le 15 avril 1989.

Plus récemment, ont fait l'objet de multiples recours judiciaires, commentaires et débats les cas de Terri Schiavo et d'Eluana Englaro décédées respectivement en mars 2005 aux États-Unis et en février 2009 en Italie, après de nombreuses années de vie en état d'absence de réactivité et finalement un arrêt d'alimentation par voie artificielle autorisé par la justice des deux pays.

A propos des soins dispensés aux personnes vivant ainsi en état dit 'végétatif chronique', et dont on ne peut espérer aucun signe témoignant d'une conscience de soi ou de reconnaissance d'autrui, des questions sont couramment formulées. "Quel est le sens de telles existences ?" "Quel sens cela a-t-il de vouloir prolonger la vie de ces patients?" "Ne vaut-il pas mieux arrêter tout moyen artificiel de maintien de la vie ?"

8. LA QUESTION DU MAINTIEN D'UNE ALIMENTATION PAR VOIE ARTIFICIELLE

La question la plus souvent posée porte sur le maintien ou l'arrêt de l'apport d'eau et de nutriments par voie artificielle²⁸. Pour justifier son arrêt, certains mettent sur le même plan les patients en phase terminale de maladie et les patients en état dit 'végétatif chronique'²⁹. Or, le plus grand nombre de ces derniers ne sont pas atteints de maladie, a fortiori ils ne sont pas en phase ultime de maladie. Ils peuvent vivre, à condition d'être nourris et de recevoir les soins d'hygiène adéquats.

D'autres auteurs considèrent l'alimentation par voie artificielle comme un traitement médical. L'Académie américaine de Neurologie a ainsi adopté en 1988 la déclaration suivante dont les termes seront approuvés ultérieurement dans de multiples prises de position.

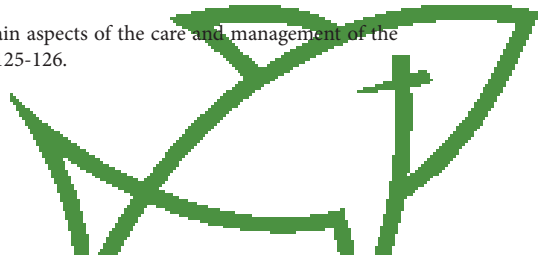
“Les traitements qui n'apportent aucun bénéfice au patient ou à la famille peuvent être suspendus. Un traitement médical qui offre quelque espoir de récupération devrait être distingué des traitements qui ne font que prolonger ou suspendre le processus de mort sans rien apporter au plan curatif. Les traitements médicaux, y compris l'apport médical d'une nutrition et d'une hydratation artificielles, n'apportent aucun bénéfice à un patient en état végétatif persistant, dès lors que le diagnostic a été établi avec un haut degré de certitude médicale”³⁰.

Ce texte témoigne d'un manque de réflexion sur les diverses fonctions de la médecine et d'une confusion entre deux sens du terme 'médical'. Celui-ci peut signifier 'réalisé par un médecin' ou 'poursuivant un objectif relevant de la médecine'. L'alimentation

28 Le terme le plus employé dans cet Avis pour désigner l'apport de nutriments est celui 'd'alimentation par voie artificielle'. Il désigne ici ce qui est couramment appelé 'nutrition par voie entérale', c'est-à-dire l'introduction par une sonde des 'nutriments', qui peuvent être des aliments courants, directement dans le système digestif du patient. Cela suppose que la fonction de 'nutrition', c'est-à-dire la capacité d'assimilation, est conservée, et que la voie artificielle a pour seule raison d'être de pallier les difficultés plus ou moins grandes de déglutition chez le patient. La nécessité d'employer une voie veineuse, 'parentérale', poserait d'autres problèmes, et accentuerait la dimension médicale de l'apport de nutriments. Toutes les voies de 'nutrition' ne sont donc pas équivalentes. Cf. sur ce point : Committee for Pro-Life Activities, National Conference of Catholic Bishops (USA), *Nutrition and Hydration. Moral and Pastoral Reflections*, 1992. www.usccb.org.

29 Cf. Opinion of the Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association: Withholding or Withdrawing Life Prolonging Medical Treatment, March 15, 1986. *JAMA* 1990; 263: 4-29.

30 American Academy of Neurology, Position on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient, *Neurology*, 1989; 39: 125-126.



et l'hydratation par voie artificielle dites 'entérales' requièrent un geste infirmier sur indication médicale, la pose d'une sonde rejoignant l'estomac en passant par le nez et l'œsophage, ou, plus souvent, une intervention médicale consistant à introduire une sonde à travers la paroi de l'estomac. En ce sens, elles ont une dimension médicale. Mais ce qui justifie l'arrêt ou l'abstention d'un traitement médical, c'est qu'il n'apporterait aucun des bénéfices auquel il est destiné, ou que ces bénéfices seraient disproportionnés en comparaison avec les préjudices qu'il entraînerait³¹. Un traitement médical 'curatif' a pour objectif de lutter contre un processus de maladie (qui pourrait ou non conduire à la mort) ; il doit donc être arrêté lorsqu'il n'apporte plus rien de manière proportionnée en ce domaine. L'alimentation par voie artificielle a pour objectif non pas d'obtenir la guérison, ni même l'éveil du patient, mais d'entretenir la vie, objectif poursuivi par tout vivant, en dehors même de toute situation de maladie. Et grâce à des moyens assez simples, cet objectif est atteint pour la plupart des patients en état d'absence de réactivité, à l'exception de ceux d'entre eux qui ne pourraient plus assimiler les nutriments introduits, cas dans lequel l'alimentation par voie artificielle n'atteindrait plus son objectif. Elle serait devenue inutile, ou même, dans certains cas, dangereuse pour le patient. Elle devrait être interrompue³².

Elle apporte par contre à la plupart des patients en état d'absence de réactivité le 'bénéfice' auquel elle est destinée³³.

Nier cette dimension de bénéfice implique un certain regard sur les patients eux-mêmes. C'est affirmer implicitement qu'ils ne retireraient aucun bénéfice du maintien de leur vie. On abandonne ainsi sans toujours s'en apercevoir la comparaison classique entre bénéfices, risques et 'charges' d'un acte de soin pour entrer dans une autre problématique, celle de la valeur et du sens d'une vie marquée par de nombreux déficits.

31 Cf. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, *Déclaration "Iura et Bona"* sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique droit et proportionné des médicaments analgésiques, 5 mai 1980, www.vatican.va, § IV, L'usage proportionné des moyens thérapeutiques.

32 Si la question est alors posée du recours à la 'nutrition parentérale', il y aura lieu de s'interroger en chaque cas sur les raisons de la perte de la capacité d'assimilation et sur les bénéfices que retirerait le patient d'une telle forme de nutrition, ainsi que sur ses risques.

33 Cf. JEAN-PAUL II, Discours du 20 mars 2004 aux participants du Congrès international *Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas*, § 4 : "*L'administration d'eau et de nourriture, même quand elle est réalisée par des moyens artificiels (...), devrait être considérée, en règle générale, comme ordinaire et proportionnée, et, en tant que telle, moralement obligatoire, dans toute la mesure où et aussi longtemps qu'elle apparaît atteindre sa finalité propre, laquelle, dans le cas présent, consiste à nourrir le patient et à alléger ses souffrances*", www.vatican.va.

9. QUE DIRE DU PATIENT EN ÉTAT CHRONIQUE D'ABSENCE DE RÉACTIVITÉ ?

C'est une situation extrême que d'être dans la totale incapacité de communiquer avec autrui et d'émettre le moindre signe de reconnaissance envers ceux qui dispensent à longueur de journée des soins très astreignants. Mais le choix du terme 'état végétatif' se révèle fort malencontreux. Il était seulement destiné, selon ceux qui l'ont forgé, à désigner un syndrome alors surprenant. Mais, en fait, il n'était pas dénué de présupposé anthropologique. Il laisse en effet entendre que la vie du patient serait 'purement végétative', réduite à ce qui est commun à tous les êtres vivants, notamment à ceux qui appartiennent au règne végétal, et que n'y subsisterait plus rien de spécifiquement humain³⁴. Et c'est bien ainsi qu'il est entendu par nombre de nos contemporains.

Une telle représentation, si elle était généralement acceptée, conduirait à lier la reconnaissance de l'humanité d'autrui à certaines capacités, et à la récuser en l'absence d'un ensemble jugé minimal de qualités. Chacun aurait alors à faire la preuve de son humanité, de sa dignité d'être humain; dignité qui serait perdue en cas d'altération trop grande des capacités mentales. Ce serait contraire à une affirmation primordiale de la Déclaration universelle des droits de l'homme³⁵, et aux convictions sur lesquelles est fondé le vivre-ensemble des sociétés européennes, "les valeurs indivisibles et universelles de dignité humaine, de liberté, d'égalité et de solidarité"³⁶. Cela mettrait en danger non seulement les patients en état dit 'végétatif chronique', mais aussi ceux qui sont dans un état proche, et plus généralement les personnes atteintes de graves déficits cognitifs.

Récuser une telle représentation conduit, au contraire, à reconnaître en tout patient en état dit 'végétatif chronique' une personne en situation de totale dépendance et d'extrême vulnérabilité, égale en dignité à toute autre personne, envers laquelle s'imposent les exigences d'une véritable solidarité,

34 C'est une des raisons pour lesquelles le présent avis propose de recourir non plus au terme 'état végétatif' mais à celui 'état d'absence de réactivité'. Cf. plus haut, note 9 et l'ensemble du paragraphe 'Le vocabulaire employé'.

35 'La reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde' (premier considérant du préambule de la Déclaration).

36 Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, Préambule.



et qui a donc droit, selon une longue tradition, à l'hospitalité que nos sociétés accordent aux plus démunis³⁷.

Cette hospitalité comprend la mise en œuvre de soins appropriés. Or, pour vivre, cette personne a d'abord besoin d'être nourrie et hydratée. L'alimentation et l'hydratation par voie artificielle seront donc considérées comme une part essentielle des soins qui lui sont dus, pour autant qu'elles obtiennent l'effet recherché, qu'elles peuvent être assurées par des moyens qui ne relèvent pas d'une haute technicité, et que les ressources nécessaires pour les mettre en œuvre sont disponibles³⁸.

37 Cf. JEAN-PAUL II, Discours aux participants du Congrès international *Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas*, 20 mars 2004, § 3 : “Je ressens le devoir de réaffirmer avec vigueur que la valeur intrinsèque et la dignité personnelle de tout être humain ne changent pas, quelles que soient les conditions concrètes de sa vie. Un homme, même s'il est gravement malade, ou empêché dans l'exercice de ses fonctions les plus hautes, est et sera toujours un homme, et ne deviendra jamais un 'végétal' ou un 'animal'. Nos frères et sœurs qui se trouvent dans l'état clinique 'd'état végétatif' conservent eux aussi intacte leur dignité humaine. Le regard bienveillant de Dieu le Père continue de se poser sur eux, les reconnaissant comme ses fils ayant particulièrement besoin d'assistance. Les médecins et les agents de la santé, la société et l'Église ont envers ces personnes des devoirs moraux auxquels ils ne peuvent se soustraire sans manquer aux exigences tant de la déontologie professionnelle que de la solidarité humaine et chrétienne.”

38 Le 1er août 2007, la Congrégation pour la Doctrine de la Foi apportait le commentaire suivant à ses Réponses aux questions de la Conférence Épiscopale des États-Unis concernant l'alimentation et l'hydratation artificielles : “En affirmant que l'administration de nourriture et d'eau est moralement obligatoire en règle générale, la Congrégation pour la Doctrine de la Foi n'exclut pas que, dans certaines régions très isolées et extrêmement pauvres, l'alimentation et l'hydratation artificielles ne puissent être matériellement possibles, et alors *ad impossibilia nemo tenetur*. Toutefois demeure l'obligation d'offrir les soins minimaux disponibles et de procurer, si possible, les moyens nécessaires pour un soutien vital convenable. Par ailleurs, on n'exclut pas que, en cas de complications, le patient ne réussisse pas à assimiler la nourriture et la boisson ; leur administration devient alors totalement inutile. Enfin, on n'écarter pas de manière absolue la possibilité que, dans quelques rares cas, l'alimentation et l'hydratation artificielles puissent comporter pour le patient une excessive pénibilité ou une privation grave au plan physique lié, par exemple, à des complications dans l'emploi d'instruments.”

Science et éthique - volume 2

SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE
 ABSENCE DE RÉACTIVITÉ APRÈS COMA,
 AMÉLIORATION DE L'HOMME,
 NON-COMMERCIALISATION DU CORPS HUMAIN

10. LES TRAITEMENTS MÉDICAUX À VISÉE CURATIVE

Récuser tout bien-fondé à l'alimentation par voie artificielle lorsque la chronicité de l'état d'absence de réactivité peut être affirmée, conduit *a fortiori* à récuser le recours à tout 'traitement médical'. Telle est en tout cas la position de l'Académie de neurologie citée plus haut. A l'inverse, le fait de juger que, en règle générale, les patients en état dit 'végétatif chronique' doivent bénéficier d'une alimentation par voie artificielle conduit-il à porter le même jugement sur tout traitement susceptible d'agir sur les maladies ou déficiences viscérales qui se déclareraient chez ces patients ?

La réflexion éthique menée depuis le 16^e siècle a conduit à la conclusion que toute personne doit prendre un soin raisonnable de sa santé, mais que ce devoir n'implique pas toujours le recours à tous les moyens disponibles pour conserver la vie. Renoncer pour soi-même à un traitement médical n'est donc pas toujours suicidaire, et décider d'arrêter ou de ne pas mettre en œuvre un traitement médical en cas de maladie d'une personne dont on a la charge n'est pas nécessairement témoigner de manque de respect pour sa vie³⁹ et ne doit donc pas alors être qualifié d'euthanasie⁴⁰.

Différents critères de légitimité d'abstention de traitements médicaux ont été formulés depuis près de 500 ans. On retient habituellement la distinction entre moyens 'ordinaires' et 'extraordinaires'⁴¹,

39 Cf. CRONIN D. A., *Conserving Human Life*, Braintree, Ma, USA, The Pope John Center, 1989, pp. 1-145.

40 Cf. JEAN-PAUL II, Encyclique *Evangelium Vitae*, 1995, § 65. "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." - "Il est certain que l'obligation morale de se soigner et de se faire soigner existe, mais cette obligation doit être confrontée aux situations concrètes; c'est-à-dire qu'il faut déterminer si les moyens thérapeutiques dont on dispose sont objectivement en proportion avec les perspectives d'amélioration. Le renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés n'est pas équivalent au suicide ou à l'euthanasie; il traduit plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort."

41 Cf. PIE XII, Discours du 24 novembre 1957 (sur la réanimation), *La Documentation Catholique*, 1957; 54: 1605-1610, passage cité, 1607.



et les critères d'inutilité, de disproportion⁴² et de poids excessif d'un traitement⁴³, mais leur application est souvent délicate.

Le groupe de travail plusieurs fois cité, la *Multi-Society Task Force on PVS*, a proposé une classification pertinente des ressources médicales selon leur degré d'artificialité et de substitution aux fonctions vitales. Il distingue quatre niveaux d'interventions: a) les traitements de 'sauvetage' de haute technologie tels que la 'ressuscitation' cardio-pulmonaire, l'assistance respiratoire avec ventilation artificielle, et la dialyse rénale ; b) les diverses médications y compris les antibiotiques et l'apport complémentaire d'oxygène ; c) l'hydratation et l'alimentation par voie artificielle ; et d) les soins infirmiers d'hygiène et de 'maintien de la dignité personnelle'⁴⁴.

En fonction de la réflexion menée ci-dessus, il est clair que les actes infirmiers orientés vers l'hygiène, le soin du corps et la prévention de tout inconfort sont toujours dus, dans toute la mesure du possible, au patient en état dit 'végétatif chronique', et qu'il faudrait des raisons importantes pesées attentivement pour suspendre alimentation et hydratation.

Mais bien des hésitations peuvent surgir lorsque surviennent des complications graves susceptibles d'entraîner la mort d'un patient en état chronique d'absence de réactivité. Le respect du patient et de sa vie implique, en règle générale, de recourir aux traitements médicaux courants, et notamment à des antibiotiques en cas d'infection. Mais est-on tenu d'employer toutes les ressources de la médecine, et notamment 'les traitements de sauvetage de haute technologie', pour tenter de maintenir dans de telles conditions une vie qui d'elle-même irait jusqu'à son terme? Si l'on doit toujours reconnaître dans le patient une personne humaine, il importe simultanément de prendre acte du caractère extrême de la situation que représente l'état dit 'végétatif chronique' dûment diagnostiqué.

La médecine n'a pas pour fonction de créer en connaissance de cause des situations extrêmes, et c'est pour cela que les réanimateurs sont appelés à faire preuve de discernement et de prudence, et d'éviter toute obstination déraisonnable. Dans les premiers temps après de graves lésions cérébrales, les 'traitements de sauvetage de haute technologie' sont d'habitude justifiés, dans la mesure où une récupération peut

42 Cf. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, *Déclaration "Jura et bona"* sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique droit et proportionné des médicaments analgésiques, 5 mai 1980, § IV.

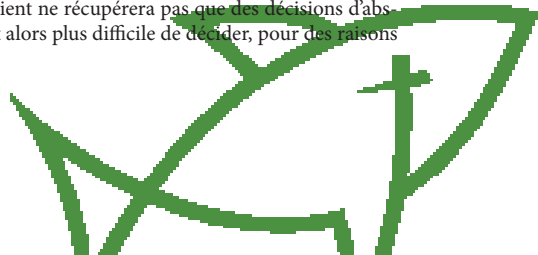
43 Cf. JEAN-PAUL II, *Encyclique Evangelium Vitae*, 1995, § 65, passage cité, note 40.

44 Cf. The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*, art. cit., p. 1577.

raisonnablement être espérée⁴⁵. La situation est différente, lorsque l'on sait que le patient ne retrouvera aucune possibilité de communication, ni même de réactivité. Le recours à ces moyens de 'haute technologie' n'a plus les mêmes justifications, et il apparaît plus raisonnable de s'en abstenir⁴⁶. Mais une décision d'abstention de tels traitements ne devrait alors être prise qu'après concertation entre tous ceux qui ont une responsabilité envers le patient, médecins, autres soignants, membres de la famille et autres personnes restés proches du patient, et après consultation des éventuelles directives que le patient aurait pu rédiger antérieurement.

45 Cf. l'avis conjoint de la Fédération Internationale des Associations Médicales Catholiques et de l'Académie Pontificale pour la Vie, *Considerations on the scientific and ethical problems related to vegetative state*, 18 avril 2004. www.academiavita.org Après avoir réprouvé l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, l'avis poursuit : "En même temps, nous refusons, dans le contexte de la 'ressuscitation', toute forme d'obstination thérapeutique, qui peut être une cause substantielle d'état végétatif post-anoxique".

46 Cf. *Nutrition and Hydration. A Statement of the Catholic Bishops of Pennsylvania*, Revised Edition, Pennsylvania Catholic Conference 1991, p. 17. Les évêques de Pennsylvanie y affirment qu'un traitement maximal est requis dans les premiers stades, lorsqu'une récupération totale ou partielle reste probable, et que ce n'est que lorsqu'il est clair que le patient ne récupérera pas que des décisions d'abstention de traitements devront être prises (même s'il est alors plus difficile de décider, pour des raisons psychologiques).



11. CONCLUSION

L'état d'absence de réactivité est une situation humaine déroutante pour la famille, les proches et les soignants du patient. Il est source d'interrogations sur le sens du soin de ces personnes qui n'expriment plus rien et ne réagissent de façon adaptée à aucune stimulation, de questionnements sur le sens même de leur existence⁴⁷. Cette situation suscite malaise et angoisse chez un grand nombre de nos contemporains, qui estiment que la mort est préférable à la vie en un tel état. Cela explique l'émotion soulevée par la présentation de telles situations dans les médias, et les débats passionnés qui s'ensuivent.

Le patient en état d'absence de réactivité n'en est pas moins une personne, en situation de totale vulnérabilité, livrée entre les mains de ceux qui acceptent d'en prendre soin. Les décisions prises à son égard expriment quelque chose de l'attitude de la société dans laquelle il vit à l'égard des plus fragiles et démunis de ses membres.

Tant que demeure un espoir raisonnable qu'il retrouve des capacités de communication avec son entourage, un tel patient a droit à ce que lui soient prodigués les soins dont il a besoin, et les traitements médicaux adaptés à sa situation, y compris, si nécessaire, des 'traitements de sauvetage de haute technologie'. A partir du moment où la chronicité de l'état d'absence de réactivité peut être établie, la prise en compte du caractère extrême de cette situation humaine devenue irrémédiable conduit à s'interroger sur la nature des traitements médicaux à visée curative qui doivent être maintenus, ou entrepris en cas de maladie intercurrente. Mais seules des raisons graves, telles que la perte de toute capacité d'assimiler de la nourriture ou l'impossibilité de fournir un tel soin dans des régions spécialement démunies, peuvent dispenser du devoir d'apporter, fût-ce par des voies artificielles, eau et nourriture aux personnes en un tel état de vulnérabilité.

Des membres de la famille de ces personnes, des mères tout spécialement, des conjoints restent profondément attachés à celui ou celle qui ne peut même plus émettre un signe de reconnaissance. Des professionnels de santé savent s'approcher de tels patients et les soigner avec cœur et compétence. Ils ont droit à voir leur action reconnue et à bénéficier de structures adaptées à un soin et à un accompagnement si particuliers.

47 Cf. HILDGEN-HÉMON D., LÉAU C., Soignants et état végétatif, dans: TASSEAU F., BOUCAND M. H., LE GALL J. R., VERSPIEREN P., *États végétatifs chroniques. Répercussions humaines, aspects médicaux, juridiques et éthiques*, Rennes, France, Éditions École Nationale de la Santé Publique, 1991, pp. 79-90.

AVIS DU GROUPE DE RÉFLEXION BIOÉTHIQUE

**SUR LES PERSPECTIVES
D'AMÉLIORATION DE L'HOMME
(‘HUMAN ENHANCEMENT’)
PAR DES MOYENS TECHNOLOGIQUES**

RÉUNION DU 25 MAI 2009



1. INTRODUCTION

Le désir de développement, voire de perfectionnement, est présent en chaque être humain et a suscité de tout temps dans l'humanité une recherche qui a porté des fruits indéniables, comme l'accès à l'éducation pour tous dans de nombreux pays ou l'allongement de la longévité.

Avec le rapide essor des technologies, désignées par le sigle NBIC, qui cherchent à associer nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives, apparaît une nouvelle catégorie d'applications envisageables. On utilise déjà des implants cochléaires, dispositifs électroniques destinés à restaurer l'audition de personnes atteintes d'une perte d'audition sévère à profonde, en stimulant directement par l'intermédiaire d'électrodes les fibres du nerf auditif. On parvient aussi à réaliser une connexion entre le cerveau humain et l'ordinateur et le réseau Internet, ce qui permet d'obtenir des résultats surprenants, mais pourrait aussi mettre en question la distinction entre l'homme et la machine.

Dans bien des cas, ces techniques ont été mises au point pour combattre ou prévenir des troubles ou des déficiences jugés pathologiques ; elles ont donc une origine médicale. Mais ces mêmes techniques pourraient bien souvent être utilisées dans un but 'd'amélioration', (en anglais : *'enhancement'*), c'est-à-dire pour développer, renforcer ou modifier des capacités communément présentes en l'homme.

Il est actuellement proposé de se donner de tels objectifs, c'est-à-dire de développer les techniques NBIC pour augmenter les capacités humaines, au bénéfice de certains individus, ou de l'humanité entière. Certains, qui se désignent par le terme de 'transhumanistes', voudraient même, grâce à ces techniques, changer l'homme, non seulement physiquement mais aussi dans sa pensée, sa vision du monde et ses valeurs, et même parvenir à créer une nouvelle espèce humaine. Dans ce contexte, il semble important de s'interroger sur les notions d' 'humain', 'trans-humain' et 'post-humain'.

Un débat d'actualité

Ces possibilités nouvelles d'une 'amélioration de l'homme' (*human enhancement*) font l'objet d'un débat international, spécialement dans le monde anglophone. Les institutions européennes s'en sont saisies, le Comité d'évaluation des choix scientifiques et technologiques ('STOA' - *Science and Technology Options Assessment*) du Parlement européen ayant créé un groupe de travail sur cette question. Quant au Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne (GEE), il avait déjà élaboré en 2005 un avis (n° 20) sur les '*Aspects éthiques des implants TIC dans le corps humain*' (le sigle TIC - en anglais ICT - désignant les 'technologies de l'information et de la communication'). Le Groupe européen d'éthique avait d'ailleurs estimé, à l'époque de la rédaction de son avis, qu'en raison de l'évolution rapide de ces technologies "*qui soulève autant d'espairs que de craintes sur le plan sociétal*", "*une révision de l'avis pourrait s'imposer d'ici trois à cinq ans*" (§ 6.5.6). Ce temps est advenu.



2. DÉFINITION ET TECHNIQUES

2.1 Définition

Une définition assez largement acceptée de ‘l'amélioration de l'homme’ (human enhancement) est celle de Douglas¹ (2007) : “*l'utilisation de technologie biomédicale pour atteindre d'autres buts que le traitement ou la prévention de maladies*”.

On peut déjà constater que le domaine de ‘human enhancement’ ainsi défini est large et complexe, et que la définition n'est pas précise : le concept peut être appliqué à des activités bien différentes comme l'emploi de la caféine, l'utilisation par des étudiants d'un stimulant du système nerveux central, le Ritalin, pour augmenter leurs capacités de concentration, ou bien encore la création de nouvelles capacités dont l'homme ne dispose pas ‘normalement’ comme la capacité de percevoir des rayonnements infra-rouges, ou une connexion directe entre le cerveau et l'ordinateur.

2.2 Techniques

Pour évaluer les différentes formes de ‘human enhancement’ il convient de distinguer les objectifs et les moyens.

- **Les objectifs**

Le groupe de travail sur l'amélioration de l'homme du comité d'évaluation STOA propose les quatre catégories suivantes²: *cognitive enhancement* (développement des capacités cognitives), *mood enhancement* (amélioration de l'humeur), *body enhancement* (renforcement de capacités corporelles) et *enhanced life span* (augmentation de la longévité).

Dans le domaine du développement des capacités cognitives (*Cognitive enhancement*) l'exemple classique déjà cité est celui de l'utilisation de *Ritalin* - médicament destiné à soigner des personnes atteintes de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité motrice (Tda-h) - par des personnes en bonne santé, pour améliorer leur capacité de concentration.

¹ Traduction française de la version originale anglaise: “*The use of biomedical technology to achieve goals, other than the treatment or prevention of disease*”, in: Douglas, T.: *Enhancement in sport, and enhancement outside sport, Studies in ethics, law and technology. Questions of human enhancement*. Volume 1, Issue 1 (2007), cité dans la publication de l'Institut néerlandais Rathenau : *Future man – no future man*, juin 2008, page 9.

² http://www.europarl.europa.eu/stoa/events/workshop/20090224/background_en.pdf.

L'amélioration de l'humeur (*Mood enhancement*) concerne par exemple l'utilisation d'antidépresseurs par des personnes en bonne santé, ou l'implantation d'électrodes dans le cerveau dans le but de réaliser une stimulation cérébrale profonde, dans d'autres situations que celle d'une maladie (telle que la maladie de Parkinson) pour laquelle une telle stimulation pourrait être envisagée comme traitement médical.

L'amélioration corporelle (*Body enhancement*) couvre le domaine des opérations cosmétiques, celui de la recherche sur les interfaces cerveau-ordinateur (déjà utilisées de manière expérimentale pour aider des patients tétraplégiques à communiquer avec des ordinateurs et, par ce moyen, avec le monde extérieur), celui des modifications génétiques destinées à un accroissement de certaines fonctions corporelles, et finalement toute la gamme des prothèses, dont certaines peuvent être très sophistiquées et permettre d'obtenir des capacités renforcées, par exemple une force musculaire ou une résistance du squelette supra-normales.

L'allongement de la longévité (*Enhanced life span*) vise le ralentissement du processus de vieillissement grâce à des médicaments adéquats ou même le remplacement des organes.

• Les moyens

Il existe une grande variété de moyens qui peuvent être utilisés pour de telles fins 'd'amélioration de l'homme' (*human enhancement*), entre autres :

- *la nourriture* (par exemple la caféine, les alicaments...)
- *les produits pharmaceutiques* (par exemple le *Ritalin* utilisé par des personnes saines pour augmenter leurs capacités de concentration)
- *les implants et prothèses* (par exemple les stimulateurs cardiaques, les implants cochléaires, les rétines artificielles, les neuro-implants tels que les électrodes destinées à exercer une stimulation cérébrale profonde, les puces intégrées dans le système nerveux...)
- *les interfaces cerveau-machines* (expérimentées jusqu'à présent par le Professeur Warwick³; à long terme, d'autres applications sont envisageables)

³ Le Professeur Kevin WARWICK a été le premier à expérimenter avec des puces RFID (Radio Frequency Identification) (1998), la compagnie 'Verichip' vend des implants RFID aux Etats Unis depuis 2004 pour l'implantation sur des patients dans des hôpitaux à des fins d'identification rapide. (Source: <http://www.technovelgy.com/ct/Science-Fiction-News.asp?NewsNum=199>). Au 'Baja Beach Club' de Barcelone, les clients 'VIP' paient automatiquement leurs consommations grâce à l'implantation d'une puce permettant leur identification (BBC News 29 septembre 2004: <http://news.bbc.co.uk/1/hi/technology/3697940.stm>).



56 | AMÉLIORATION DE L'HOMME

- *le diagnostic pré-implantatoire* pour le tri d'embryons humains.
- **Réversibilité/non-réversibilité**

Il convient enfin de distinguer entre les moyens qui, comme les modifications génétiques irréversibles, produisent des changements permanents, et ceux qui, comme la plupart des produits pharmaceutiques, ont des effets réversibles.

3. RÉFLEXION ÉTHIQUE

3.1 Promotion de la santé et 'amélioration de l'homme

Il importe de distinguer entre 'traitement' – restauration de l'homéostasie d'un organisme altéré par une maladie ou une diminution physique – et 'amélioration' ou modification des fonctions ou capacités de cet organisme au-delà de leur niveau normal. Cette frontière n'est pas toujours totalement claire, d'autant que la culture exerce une certaine influence sur les représentations concernant la santé et la maladie. Elle peut être nette en certains domaines, tout en étant mouvante en d'autres.

Chaque technique nouvelle doit donc être soumise à un examen approfondi, de manière à distinguer entre d'éventuelles applications proprement 'thérapeutiques', et d'autres emplois qui devraient être classés en recherche 'd'amélioration' des capacités humaines.

3.2 Attentes

Ces nouvelles techniques apportent ou sont censées apporter des avantages individuels, et cela crée des attentes dans la population. Il est légitime de se demander si ces attentes ne sont pas parfois excessives, et s'il n'existe pas en ce domaine un effet de mode, qui pourrait amener à négliger les moyens classiques de développement humain (éducation, pédagogie, style de vie, habitudes alimentaires, développement de capacités relationnelles...). En outre, on peut se demander si ne sont pas attendus des nouvelles technologies des bénéfices dans l'ordre de l'efficacité individuelle et donc des avantages dans la compétitivité sociale, au détriment de la solidarité avec les plus faibles.

Les nouvelles technologies ont, bien sûr, d'importantes applications dans la lutte contre les différentes formes de handicap : par exemple les implants cochléaires chez des personnes atteintes de surdité bilatérale profonde, la rétine artificielle⁴ pour les personnes aveugles, les techniques d'interface cerveau-ordinateur pour des personnes atteintes de 'locked-in-syndrome'... Elles peuvent alors être considérées comme des 'traitements', ce qui ne dispense pas de prendre en compte dans chaque cas individuel non seulement les bénéfices espérés mais aussi les risques qu'elles

4 Une prothèse rétinienne intraoculaire va utiliser un système externe pour capturer et traiter les données de l'image et ensuite transmettre l'information à un implant. L'implant décoderait les données et stimulerait la rétine avec une sorte d'impulsions électriques afin de produire la perception. ©USC BMES, http://bmes-erc.usc.edu/research_programs_retinal.htm.



comportent, les privations qu'elles entraînent, le coût et le poids pour la société. Nombre de ces techniques demeurent expérimentales, et leur usage peut se révéler disproportionné ou hors de portée pour un pays déterminé.

3.3 Réflexions anthropologiques

Tout ceci nous invite à nous interroger sur le sens et les limites de ce qui est appelé '*human enhancement*' : S'agit-il d'un développement de l'homme ou uniquement de certaines capacités ?

La distinction s'impose en effet entre le développement de certaines capacités comme la mémoire, la concentration, ou même la vision dans le domaine de l'infrarouge, et ce qu'on pourrait appeler le développement de la personne tout entière⁵.

Il convient aussi de souligner que la santé humaine ne concerne pas uniquement la dimension corporelle, ne réside pas dans la seule absence de maladie somatique, mais comporte, selon la définition bien connue de l'OMS, une dimension psychologique et sociale, et aussi, il ne faudrait pas l'oublier, une dimension spirituelle.

Plus profondément, le regard porté sur la notion 'd'amélioration de l'homme' (*human enhancement*) ne peut que différer selon la conception que l'on a de l'homme lui-même.

L'homme n'est-il qu'une machine biologique⁶, pour reprendre les termes de Marvin Minsky et d'autres post- ou transhumanistes, ou sommes-nous appelés à reconnaître en lui, à la suite d'Aristote, un animal rationnel, ou une personne, véritable fin en soi revêtue d'une incomparable dignité selon la philosophie d'Emmanuel Kant, ou un être créé à l'image et à la ressemblance de Dieu et appelé à l'amour de son créateur et de son prochain ?

Selon ces différentes conceptions, toute 'amélioration de l'homme' par le moyen des technologies NBIC s'impose comme prolongement de ce qu'est en lui-même l'homme, ou, au contraire, doit être évaluée en fonction de l'accomplissement qu'elle permet de la finalité reconnue à l'existence humaine.

5 On peut faire remarquer que certaines statistiques tentent de faire apparaître la qualité de développement des pays non pas seulement à partir de notions 'dures' comme le PIB, mais en intégrant aussi des données telles que le taux de scolarisation des enfants, l'accès à des soins de santé de qualité... Un tel 'index de développement humain' des sociétés est une approche de la notion de développement plénier des personnes.

6 Le thème n'est pas neuf ! Déjà, en 1748, le médecin et philosophe Julien Offray de La Mettrie publiait un ouvrage intitulé *L'homme machine*.

Science et éthique - volume 2

4. QUELQUES CRITÈRES POUR L'ÉVALUATION DES TECHNIQUES D'AMÉLIORATION

4.1 Un développement harmonieux de la personnes

Etant donnée la complexité du contexte technologique et anthropologique, il semble prématuré de proposer des réponses définitives. Cependant, le débat est urgent, car certaines technologies pourraient modifier profondément l'humanité. Des auteurs parlent d'une extinction de l'espèce humaine et de l'avènement d'une 'race trans-humaine'. Cela témoigne certainement d'illusions sur la puissance transformatrice des technologies NBIC, mais pose néanmoins la question de seuils à ne pas franchir au nom du respect de l'humanité.⁷

Sans chercher à modifier l'humanité dans son ensemble, certains invoquent un 'principe d'autonomie' auquel ils donnent une valeur suprême, et au nom duquel ils revendiquent la liberté de l'individu de choisir la personne qu'il veut devenir grâce aux nouvelles technologies, et récusent toute limitation mise par une autorité quelle qu'elle soit à l'accomplissement de leurs volontés. Ce 'principe d'autonomie', compris comme principe d'autodétermination, a été prôné il y a trente ans par une école bioéthique américaine. Ses auteurs ont reconnu qu'il avait été mal formulé⁸. De toute façon, il y aurait une véritable contradiction à récuser toute autorité sociale en un domaine et à formuler la revendication de droits créance en ce même domaine.

En tout cas, il s'impose de garder en perspective un développement harmonieux et plénier de la personne. Il faut donc vérifier si le développement de telle capacité n'est pas obtenu au prix d'un appauvrissement humain général.⁹ Il ne faudrait

⁷ Benoit XVI, *Lettre encyclique Caritas in veritate*:

"74. Un domaine primordial et crucial de l'affrontement culturel entre la technique considérée comme un absolu et la responsabilité morale de l'homme est aujourd'hui celui de la bioéthique, où se joue de manière radicale la possibilité même d'un développement humain intégral. Il s'agit d'un domaine particulièrement délicat et décisif, où émerge avec une force dramatique la question fondamentale de savoir si l'homme s'est produit lui-même ou s'il dépend de Dieu."

⁸ Cf. T. BAUCHAMP, J. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, 6th Edition, New York, Oxford University Press, 2008 ou la traduction française de la 5^e édition, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris, Les Belles Lettres, 2008.

⁹ Il faudrait spécialement veiller à ce que l'amélioration de telle capacité humaine ne soit pas recherchée au bénéfice de tiers (augmentation de la productivité au bénéfice des firmes industrielles, acquisition d'aptitudes nouvelles à des fins militaires...).



surtout pas perdre le sens de la responsabilité de la personne ni porter atteinte à l'identité personnelle.

4.2 La solidarité globale, y compris la justice internationale

A propos de chaque application, il faudrait veiller à ce qu'elle ne contribue pas à élargir le fossé qui existe entre pays riches et pays en voie de développement.

4.3 La justice au sein de chaque pays

Au niveau national, l'évaluation de toute application de ces technologies devrait prendre en compte les questions de justice sociale, dans le souci d'éviter toute aggravation des ruptures d'égalité.

Or, si certains cherchent à bénéficier de techniques 'd'amélioration' pour des raisons strictement personnelles, ce qui est souvent recherché dans le recours aux technologies de '*human enhancement*' c'est la supériorité sur autrui, donc l'inégalité et même la domination. Dans le domaine du sport, cela s'appelle du dopage. Mais un tel 'dopage' ne concerne pas seulement le domaine du sport, il peut exister aussi dans la vie sociale, en faussant le jeu de la compétition entre agents sociaux.

4.4 Le principe de précaution : Prise en compte des effets secondaires, des risques et des pertes

Le principe de précaution demande que soit faite une analyse soigneuse et indépendante des risques impliqués dans chaque application, en tenant compte de la réversibilité ou non des effets produits. Or, en ce qui concerne par exemple la stimulation cérébrale profonde, les effets ne peuvent guère être évalués faute de données suffisantes.

4.5 Consentement et répercussions sur les générations futures

Le principe général de l'expérimentation sur l'homme est que toute recherche exige un consentement exprès et éclairé de la personne concernée. Cela pose de graves questions à toute application des technologies NBIC qui aurait des effets sur les générations futures. En matière de thérapie génique, est actuellement exclue toute modification du génome qui serait transmise à la descendance. Une telle règle, communément admise, devrait être gardée en mémoire chaque fois qu'est envisagée une modification profonde de l'humain par les nouvelles technologies.

4.6 L'évaluation cas par cas

Si tous ces critères sont remplis, chaque technique doit encore être évaluée cas par cas avant d'être appliquée à une personne déterminée.



5. CONCLUSION

Pour la plupart des techniques dont il a été question dans cet avis, la prudence exige de faire preuve d'une très grande réserve vis-à-vis de leur application à des personnes saines, vu les grands risques qu'elles comportent. De toute façon, chaque fois qu'il serait envisagé de recourir à ces techniques, un bilan des bénéfices et des risques doit être établi avec le plus grand soin.

Dans les applications sur les personnes présentant un handicap, il convient de faire preuve d'une grande prudence de manière à éviter de franchir la frontière entre thérapie et *'enhancement'*. Le législateur devrait veiller à ce que ces nouvelles techniques ne renforcent pas les inégalités, mais au contraire réduisent ces inégalités. Au niveau de l'Union européenne, il s'impose que la Commission européenne montre une transparence particulière en ce qui concerne les projets de recherche qui auraient une dimension de *'enhancement'*. En outre, elle devrait inciter les chercheurs à chercher le dialogue avec la société, et à bien considérer les effets à long terme de leur recherche.

Il est de la plus grande importance de prendre acte de ce que ne peuvent pas apporter ces techniques de *'human enhancement'*. Elles ne proposent pas de moyens pour résoudre les problèmes principaux de la vie humaine : la souffrance, le manque de confiance et d'amour. Pour le Groupe de Réflexion Bioéthique, une vie humaine réussie comporte l'acceptation des limites de la condition humaine.

Nous invitons donc à un débat approfondi sur la promesse – ou l'illusion - de la création d'une nouvelle condition humaine. Nous avons besoin d'un large débat dans nos sociétés sur ce qui est souhaitable pour l'avenir de l'humanité, et sur les valeurs qui devraient guider la recherche et le développement des nouvelles technologies.

AVIS DU GROUPE DE RÉFLEXION BIOÉTHIQUE

**SUR LA NON-COMMERCIALISATION
DES ÉLÉMENTS DU CORPS HUMAIN**

RÉUNION DES 6 & 7 OCTOBRE 2008



1. INTRODUCTION

En octobre 2007, le Groupe de réflexion bioéthique du Secrétariat de la Commission des évêques de la Communauté européenne rendait un Avis sur les “*aspects éthiques des dons d’organes*”¹. Tout en reconnaissant pleinement acceptable la volonté de la Commission européenne de prendre des mesures pour favoriser le développement des transplantations d’organes, ‘accroître la disponibilité’ de ceux-ci, et, dans ce but, sensibiliser la population aux besoins des personnes en attente de greffe² ³, cet avis mettait l’accent sur les exigences du recueil des consentements requis et du soutien des familles en cas de prélèvement post-mortem.

L’avis du 11 octobre 2007 n’omettait pas de rappeler ce qui semblait alors faire l’objet d’un plein accord au niveau international. “*Le don d’organes implique toujours un don gratuit fait dans un esprit de solidarité, un prélèvement ne doit jamais être décidé pour des raisons financières, et un organe humain ne doit jamais être considéré ou traité comme une marchandise*”.

1 *Aspects éthiques des dons d’organes*, in : COMECE, *Science et éthique, Avis élaborés par le Groupe de réflexion bioéthique*, Bruxelles, 2008, p. 4-13.

2 Cf. la Communication de la Commission européenne adressée au Parlement européen et au Conseil: *Don et transplantation d’organes: actions politiques au niveau de l’Union européenne*, COM (2007) 275 du 30 mai 2007 (<http://www.europarl.europa.eu/oeil/file.jsp?id=5531962>).

3 Cette sensibilisation pose des problèmes délicats. Il est de la plus haute importance de faire comprendre les bienfaits que peut apporter une greffe, et de faciliter ainsi l’acceptation de prélèvements sur des personnes décédées. Il ne faudrait cependant pas créer dans la population des attentes disproportionnées et faire oublier que, sauf rares exceptions, toute transplantation d’organe exige, la vie durant, un traitement immunosuppresseur qui a de lourds effets secondaires. La greffe d’organe est donc un traitement d’ultime recours. L’information en ce domaine doit rester équilibrée.

2. TRAFIC D'ORGANES ET TOURISME DE TRANSPLANTATION

Depuis lors, des représentants d'associations médicales et des institutions internationales ont jeté des cris d'alarme sur l'existence de véritables trafics d'organes. *“(La transplantation d'organes) est devenue le symbole étincelant de la solidarité humaine grâce aux multiples progrès médicaux et scientifiques et aux innombrables gestes de générosité des donateurs et de leurs familles. Cependant, de nombreux rapports viennent ternir cette consécration, révélant un trafic d'êtres humains-sources d'organes”* et dénonçant les voyages hors des pays riches de ‘patients-touristes’ qui vont acheter les organes de gens pauvres”⁴. *“Le manque d'organes à transplanter a non seulement incité de nombreux pays à mettre en place des procédures et des systèmes pour accroître l'offre, mais a aussi entraîné une augmentation du commerce d'organes humains provenant de donateurs vivants sans lien de parenté avec les receveurs. Des preuves de ce commerce qui s'apparente à un trafic d'êtres humains sont apparues de plus en plus clairement au cours des dernières décennies”*⁵.

De telles pratiques sont un signe indiscutable d'une ‘pénurie’ générale d'organes disponibles pour une greffe ou, en termes plus justes, d'une grave disproportion entre le nombre de personnes en attente de greffe et les ressources des systèmes officiels de transplantation. Cette disproportion est indéniable. Quelles conclusions en tirer ?

Pour réduire le ‘tourisme de transplantation’, la Déclaration d'Istanbul⁶ invite instamment tous les pays qui en ont les moyens à assurer leur auto-suffisance en ce domaine, si besoin par coopération inter-régionale. Certains auteurs proposent de réduire la disproportion entre ‘offre’ et ‘demande’ par l'instauration d'un commerce d'organes qui serait strictement régulé de manière à constituer un ‘marché éthique’⁷. Dans cette perspective, le prix des organes devrait être tel qu'il attire des vendeurs potentiels et qu'il représente une compensation raisonnable des risques encourus. D'autres voix proposent de récuser toute vente d'organes ou d'autres éléments du corps, mais de prévoir une ‘juste indemnisation’ du temps, des contraintes et des

4 *The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism*, April 30-May 2, 2008. Traduction française de l'Agence de la Biomédecine. Cette déclaration a été rédigée par une assemblée formée de plus de 150 représentants provenant du monde entier.

5 *Principes directeurs de l'OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains, texte modifié le 26 mai 2008*. OMS, Document EB 123/5, Préambule, § 2.

6 Cf. *supra*, note 3.

7 Cf. Charles ERIN, John HARRIS, *An Ethical Market in Human Organs*, *Journal of Medical Ethics*, 2003, 29, p. 137-138.



désagréments liés au prélèvement.

Ces révélations et propositions montrent clairement la nécessité d'approfondir les notions de gratuité et de non-commercialisation, et d'étendre la réflexion au-delà des dons d'organes pour y inclure les dons de tissus et de cellules¹ qui, eux aussi, se développent rapidement aujourd'hui.

¹ Ne sera pris ici en considération que le don de cellules 'somatiques', à l'exclusion des cellules génitales (gamètes, ovules ou spermatozoïdes).

3. DIGNITÉ DE LA PERSONNE, VULNÉRABILITÉ DE CERTAINS GROUPES SOCIAUX

La personne sur le corps de laquelle sont prélevés des cellules, des tissus ou des organes est couramment dénommée 'le donneur'. La Directive européenne du 31 mars 2004 emploie ce qualificatif pour désigner "*toute source humaine, vivante ou décédée, de cellules ou tissus humains*"². Si le terme est utilisé abusivement en maintes occasions³, il manifeste du moins une conviction qui a présidé dès le départ à l'acceptation sociale de prélèvements d'éléments du corps humain. Tout prélèvement réalisé du vivant d'une personne pour le bénéfice d'autrui est en effet une atteinte à l'intégrité du corps, non légitimée par l'intérêt sanitaire de la personne elle-même. Le prélèvement d'un organe tel que le rein a ainsi été d'abord qualifié de 'mutilation'⁴. Il n'est ensuite apparu éthiquement et juridiquement acceptable que dans la mesure où cette atteinte à l'intégrité du corps est volontairement acceptée par la personne elle-même pour un bénéfice majeur d'autrui, la sauvegarde de sa santé ou même de sa vie. De même, le prélèvement d'éléments du corps sur une personne décédée apparaît une inacceptable violation du cadavre en l'absence du consentement antérieur de la personne ou de l'acceptation par des proches habilités à parler en son nom.

Le terme de 'donneur' signifie ainsi d'abord volontariat, consentement, démarche libre, consciente, sans contrainte, orientée vers le bien d'autrui. Il est aussi porteur de la notion de gratuité. Toutes les institutions internationales⁵ se sont inscrites dans cette logique.

Cette gratuité est exigée par la reconnaissance de la dignité de la personne, et de son corps qui est indissociable de la personne tant qu'elle est en vie. Le corps et ses éléments ne peuvent donc être traités en purs objets, réduits à l'état de marchandise,

2 Directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains, chapitre 1, Article 3.

3 Le terme est déjà employé abusivement à propos des personnes décédées sur lesquelles sont prélevés des organes, lorsqu'elles n'ont pas fait acte de donation, mais ne se sont pas opposées de leur vivant à ces prélèvements, dans les pays où la pratique des prélèvements est organisée sur le mode du 'consentement présumé'. Il est totalement abusif dans les cas où les prélèvements sont réalisés sous contrainte, ou contre rétribution, en profitant de la vulnérabilité de certains groupes sociaux.

4 Cf. Jean DESCLOS, *Greffes d'organes et solidarité*, Montréal, Editions Paulines, Paris, Médiaspaul, 1993, p. 99-102.

5 Conseil de l'Europe, Organisation mondiale de la Santé, Union européenne.



sans manquer au respect dû à la personne et violer sa dignité⁶. Même après sa mort, la personne a droit au respect ; ni son corps, ni aucune des parties de celui-ci ne peuvent être accaparés par autrui, réduits à l'état d'objet interchangeable, soumis aux lois du commerce⁷.

Cette gratuité est aussi exigée pour une autre raison, corrélative à la première, mise en avant de nos jours par de nombreuses institutions. Se procurer contre rémunération des éléments du corps risque de devenir une exploitation des personnes démunies, et de ce fait spécialement vulnérables. *“Le fait que l'on puisse se procurer des cellules, des tissus ou des organes humains contre de l'argent revient potentiellement à profiter de la situation des groupes les plus pauvres et les plus vulnérables, (à) porter atteinte au don altruiste, et peut déboucher sur l'exploitation et le trafic d'être humains. Cette pratique consacre l'idée que certaines personnes n'ont pas de dignité et qu'elles sont de simples objets pouvant être utilisés par d'autres”*⁸.

6 Cf. *Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, 24 janvier 2002, *Rapport explicatif de l'Article 21, 'Interdiction du profit'*. Cf. aussi JEAN-PAUL II, Discours du 20 juin 1991 aux participants du premier Congrès international de la Society for Organ Sharing, §4, et BENOÎT XVI, Discours du 7 novembre 2008 aux participants du Congrès international sur le thème du don d'organes organisé par l'Académie pontificale pour la vie.

7 Voir à ce sujet le discours de PIE XII du 13 mai 1956 aux délégués de l'Association italienne de donneurs de cornée et de l'Union italienne des aveugles, et les discours de JEAN PAUL II et de BENOÎT XVI cités supra, note 13.

8 Principes directeurs de l'OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains, Commentaire sur le principe directeur 5.

Science et éthique - volume 2

4. LES INDEMNISATIONS LÉGITIMES ET LES FORMES DÉGUISÉES DE PAIEMENT

Vu les discours aujourd'hui tenus et les pratiques attentatoires à la dignité humaine évoquées plus haut, il importe d'être très vigilant en ce qui concerne la liberté et la totale gratuité des dons de cellules, tissus et organes humains. Pour cela, il est indispensable de distinguer clairement entre indemnités pleinement légitimes et avantages d'ordre financier ou autre qui représenteraient une forme (cachée ou non) de rétribution. *“La législation nationale doit faire en sorte que les cadeaux ou récompenses éventuels ne soient pas, en fait, des formes déguisées de paiement pour les dons de cellules, de tissus ou d'organes. Les incitations sous forme de ‘récompenses’ ayant une valeur marchande et pouvant être transférées à des tiers ne sont pas différentes des paiements en argent”*⁹. Il en va de même pour la proposition de tarifs préférentiels pour des soins non liés au prélèvement à toute personne qui accepterait d'offrir cellules, tissus ou organes.

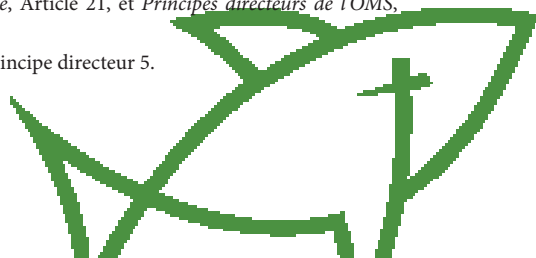
La notion de gratuité n'exclut cependant pas celle 'd'indemnisation', c'est-à-dire de dédommagement pour les dépenses réellement encourues ou les pertes de revenus directement liées au don, ni celle de réparation en cas de complications sanitaires consécutives au prélèvement. Le don d'organe ne devrait en effet en aucun cas être source de profit ou d'avantages comparables, mais il ne devrait pas non plus devenir source de préjudice financier¹⁰.

Par ailleurs, ces dons nécessitent la participation de tiers, tout particulièrement de professionnels de santé, et le recours à des procédures appropriées. Ce travail peut et doit être rétribué à son juste prix. On ne peut que reconnaître *“la nécessité de couvrir les dépenses légitimes engagées pour mettre à disposition les cellules et tissus humains et les organes à transplanter et assurer la sécurité, la qualité et l'efficacité de la transplantation”*¹¹. D'une manière générale, les actes de prélèvement devraient être considérés comme faisant partie de la mission des professionnels de la santé (qu'ils oeuvrent dans des institutions publiques ou privées), être rétribués comme tels, sans valoir à ces professionnels d'avantages particuliers.

⁹ *Ibidem*.

¹⁰ Cf. *Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, Article 21, et *Principes directeurs de l'OMS*, Commentaire sur le principe directeur 5.

¹¹ *Principes directeurs de l'OMS*, Commentaire sur le principe directeur 5.



La mise à disposition des tissus, et plus encore sans doute, des cellules, comporte un travail de conservation et, le cas échéant, de transformation, qui a un coût ; celui-ci ne peut qu'être imputé aux institutions qui utiliseront ces éléments du corps humain plus ou moins modifiés.

Il arrive que des tissus, cellules ou produits extraits du corps humain subissent, avant d'être employés à des fins sanitaires, de telles transformations que certains jugent que l'origine humaine est devenue lointaine et que les produits obtenus peuvent dès lors faire l'objet d'un prix, soumis aux règles du marché¹². Cela paraît acceptable à condition que l'origine humaine initiale et la générosité du geste de don ne soient pas oubliés¹³. Dans cette hypothèse, il serait normal qu'une partie du profit soit affectée à une œuvre d'utilité publique pour reconnaître la valeur de solidarité incluse dans le geste de don. Il importe en tout cas de vérifier la gratuité et la pleine liberté du consentement au prélèvement, et l'observation de la législation nationale en vigueur.

L'Article 12 de la Directive 2004/23/CE de l'Union européenne demande aux Etats membres *“de s'efforcer de garantir les dons volontaires et non rémunérés de tissus et de cellules”*¹⁴. Elle prévoit cependant *“une indemnisation rigoureusement limitée à la couverture des dépenses et désagréments liés au don”*¹⁵. Cette extension aux 'désagréments liés au don' pose gravement problème. On peut se demander si elle n'a pas pour objectif de recruter des volontaires jugés actuellement en nombre insuffisant. Cette pratique représenterait alors une incitation financière qui serait une forme masquée de paiement; de plus, elle risquerait d'exercer une pression sur des personnes vulnérables et de conduire à leur exploitation. Pour ces deux motifs, refus au nom de la dignité humaine de toute forme de rétribution, et prise en compte de la vulnérabilité de certains groupes sociaux, il apparaît éthiquement requis de récuser l'indemnisation des désagréments liés au don.

Les Etats de l'Union Européenne devraient donc, en matière d'indemnisation, se montrer plus restrictifs que la Directive européenne 2004/23/CE, lorsqu'ils

12 Cela vaut particulièrement pour des produits extraits du corps humain, comme les facteurs de coagulation du sang qui étaient autrefois préparés de manière industrielle et utilisés pour le traitement de l'hémophilie. Cela vaut aussi pour certaines transformation de tissus humains, comme l'obtention de poudre d'os préparée, conservée et amalgamée de manière industrielle en vue d'être utilisée au cours d'opérations chirurgicales.

13 La prise en compte de l'origine humaine doit conduire à réserver l'usage de ces éléments ou produits tirés du corps humain à des fins spécialement importantes, thérapeutique ou recherche médicale. L'utilisation à des fins cosmétiques devrait donc être fermement exclue.

14 Directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004, Article 12.

15 *Ibidem*.

Science et éthique - volume 2

introduisent celle-ci dans leur législation interne, de manière à veiller à une véritable gratuité des 'dons'. Mais le souci de la santé publique doit aussi les inciter à veiller à l'efficacité de leur système de collecte et de répartition de cellules, tissus et organes humains, et à favoriser les dons de ces éléments du corps à des fins thérapeutiques. Pour cela, ils ont tout particulièrement à sensibiliser leur population aux attentes de ceux dont la santé ou même la vie pourrait être sauvegardée grâce à la générosité d'autrui.



LISTE DES MEMBRES DU GROUPE DE RÉFLEXION BIOÉTHIQUE

1. Autiero Antonio - Allemagne / Italie;
2. Beck Matthias - Autriche;
3. Colombo Roberto - Italie;
4. Dacok Jan - Slovaquie;
5. Dupuis Michel - Belgique;
6. Hach Petr - Tchéquie;
7. Juškevičius Jonas - Lituanie
8. Królikowski Michał - Pologne;
9. Mazurkiewicz Piotr - Secrétaire général de la COMECE;
10. Mitrofan Ioan - Roumanie;
11. Nuñez-Cubero Maria Pilar - Espagne;
12. Ramos-Ascensão José - Conseiller juridique de la COMECE, spécialisé en recherche scientifique et en bioéthique;
13. Schauer Katharina - Allemagne ;
14. Strehovec Tadej - Slovénie;
15. Verspieren Patrick - France;
16. Zammit Ray - Malte.



