

Pour une bioéthique démocratique

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP, professeur d'éthique médicale, Faculté de médecine, Université Paris-Sud 11

Les états généraux de la bioéthique proposés depuis février 2009 contribueront, nous l'espérons, à une nécessaire pédagogie de la responsabilité partagée, à l'explicitation publique d'enjeux complexes, et ainsi au renforcement de valeurs communes susceptibles de fonder des choix trop souvent dépendants des évolutions biomédicales.

Dans le cadre de la loi relative à la bioéthique, le législateur s'efforce depuis 1994 de proposer un encadrement recevable à des innovations qui parfois bouleversent nos systèmes de références, nos modes de représentation, accentuant les sentiments de vulnérabilité face aux mutations qui mettent à mal les repères et semblent transgresser des règles, ne serait-ce que d'un point de vue anthropologique et juridique. Est-on persuadé que d'aménagements en aménagements, d'adaptations en adaptations, de concessions en concessions, nous serons encore capables de préserver demain les principes d'humanité là même où ils apparaissent les plus menacés ? À eux seuls, les quelques balises et interdits qui persistent encore ne sauraient nous exonérer d'une exigence d'humilité, de lucidité et de rigueur, là où trop souvent la facilité est de céder face aux fascinations et aux promesses d'un progrès pourtant bien équivoque, notamment lorsqu'il accentue les fragilités et les injustices.

La gestion de crise dans la précipitation, la mise en demeure de décider dans un contexte où les effets d'annonce nous soumettent au fait accompli et aux menaces d'être coupables de renoncements préjudiciables à des causes qui justifieraient tout, constituent autant de stratégies qui pervertissent la concertation publique et incitent à privilégier les choix compassionnels au détriment de la justesse d'une

argumentation réfléchie. Comment maintenir une position crédible de rigueur et de retenue, une capacité de veille et d'anticipation quand on se sait dépendant de dispositifs concertés ayant pour visée de détourner la moindre contrainte au nom d'une liberté de la recherche qui ne tolérerait aucune entrave ?

J'attends de notre représentation nationale cette capacité, parfois, d'*empêcher*, selon la superbe formule d'Albert Camus : « Un homme ne fait pas ça. Non, un homme ça s'empêche » (*Le Premier Homme*).

L'article 2 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, (Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997) est consacré à la *Primauté de l'être humain*. Il affirme : « L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science. »

En pratique, l'intérêt direct de la personne prévaut-il effectivement en toutes circonstances alors que d'autres enjeux, d'autres critères, d'autres urgences semblent s'imposer ? Les finalités de certaines recherches visent-elles effectivement des objectifs clairement établis et justifiés, ou ne relèvent-elles pas plutôt de logiques et de mentalités biomédicales éprises de performances, d'améliorations, de sélections dont on n'ose plus même interroger le sens et les conséquences ?

Il est significatif que les textes internationaux de bioéthique s'attachent désormais à renforcer les mises en garde à l'égard des dérives, abus, discriminations inhérents à un usage inconsidéré et parfois dévoyé de la biomédecine. Ces « actes qui pourraient mettre en danger la dignité humaine par un usage impropre de la biologie et de la médecine » ainsi qu'ils sont qualifiés dans le préambule de la Convention d'Oviedo.

À cet égard la génétique ne constitue qu'un aspect plus apparent que d'autres de menaces difficilement contestables exercées sur les droits de la personne et le respect de sa sphère privée.

Le concept même de responsabilité scientifique semble équivoque au moment où les capacités d'intervention sur le vivant sont susceptibles d'affecter l'intégrité de la personne, sa liberté, avec un impact direct sur la vie démocratique. Les

neurosciences, à cet égard, justifieraient certainement une approche du législateur. On pourrait dès lors attendre davantage d'implication dans des domaines aussi sensibles de la part des instances en responsabilité de la recherche scientifique académique qu'elle soit publique ou privée. Leur devoir de vigilance et leur capacité d'intervention dans le champ de l'éthique appliquée à l'innovation scientifique, devraient justifier des initiatives qui ne sauraient se limiter à l'extension des compétences de certaines agences spécialisées ou à la démultiplication d'instances dites de régulation aux modalités d'action et aux finalités incertaines.

Il me semble donc que la prudence justifierait d'autres approches de la bioéthique que celles limitées aux cercles spécialisés de la réflexion éthique ou au rendez-vous désormais rituel, tous les cinq ans, des révisions de la loi relative à la bioéthique. Un besoin de médiations, de compréhension, d'appropriation des enjeux et de participation responsable aux arbitrages politiques apparaît dans la société, souvent exprimé dans un sentiment paradoxal de défiance et de fascination ambiguë à l'égard de la science en général et des audaces de la biomédecine en particulier. De telle sorte que faute de la diffusion démocratique d'une culture de la réflexion bioéthique, les positions extrêmes risquent de conforter des postures de résistance, d'accentuer des clivages au sein de la société. Certains signes préoccupants en sont observables dès à présent.

Venons-en à quelques considérations immédiates que m'inspirent les quelques rapports déjà produits par des instances nationales dans la perspective des révisions de la loi relative à la bioéthique

Les conditions selon lesquelles une loi cadre aurait pour vertu de définir l'espace acceptable des investigations biomédicales restent à clarifier et à argumenter. Par ailleurs, déléguer l'ensemble des pouvoirs de l'instruction, de la décision et donc la totalité du contrôle à une agence apparaît à l'évidence incompatible avec les enjeux démocratiques qui devraient s'imposer à tous.

On le sait, l'autorité des prescriptions est discutable en matière d'approches bioéthiques, là où prévalent bien souvent les idéologies, les modes scientifiques du moment, des intérêts

institutionnels quand ils ne sont pas ceux d'individualités ou d'équipe en particulier, ainsi que les pressions de toute nature. La responsabilisation des acteurs doit être autrement soutenue que par des avis sentencieux ou des évaluations *a priori* soumises à des critères pas toujours convaincants et à des expertises dont il arrive qu'on mette en cause leur légitimité.

L'exigence du questionnement et la mise à disposition d'outils nécessaires à des prises de décisions étayées et justes, dans le cadre d'une collégialité et de suivis adaptés, justifient l'émergence d'une culture partagée de la bioéthique.

Mais la souhaite-t-on réellement ?

Il s'avère indispensable d'analyser les mutations constatées dans certaines démarches biomédicales plus souvent soucieuses de tentatives dites innovantes, de publications à fort impact, de compétitions économiques, que des véritables priorités en termes d'accès à des traitements là où l'urgence absolue imposerait la mobilisation des compétences et des moyens. Nos controverses sophistiquées apparaissent dès lors indécentes à ceux qui attendent de la biomédecine l'accès à des traitements vitaux pourtant disponibles. Les fondements ainsi que la vocation du soin ne sont-ils pas bafoués en trop de circonstances, au risque de considérer tolérables des mentalités, des procédures et des actes préjudiciables à l'idée même de dignité humaine ?

Ne conviendrait-il pas alors d'envisager de repenser nos valeurs et leur hiérarchie en ces temps d'indifférenciation, de cumul des connaissances, de précipitation de leurs applications et donc de soumission à un ordre qui semble échapper aux moindres tentatives de gouvernance ?

Certains observateurs le constatent avec gravité : les pratiques limites de la biomédecine induisent des représentations de l'homme et de la vie qui abolissent progressivement les repères difficilement conçus et acquis dans le combat des droits de l'homme, pour ne pas dire les principes mêmes de civilisation.

Dans un contexte à ce point incertain et, on le sait, dépendant de considérations et d'enjeux internationaux indifférents aux quelques règles de bioéthique auxquels nous semblons encore témoigner quelque attachement, il nous faut élaborer publiquement, par la médiation d'une approche pluraliste,

argumentée, cohérente et transparente, les principes politiques nécessaires à la détermination de décisions fondées et respectées. Il y va d'enjeux démocratiques évidents, dès lors qu'il paraît acquis que le possible n'équivaut pas au permis et que le préférable doit être pensé et déterminé selon des arbitrages justes qui incarnent une conception forte de l'idée d'humanité.

Une dynamique de la réflexion éthique devrait permettre au législateur d'adopter des choix d'autant plus justifiés qu'ils auront été précédés par un travail de sensibilisation, de formation et de concertation continu au plus près des pratiques, sans restreindre la consultation aux quelques experts convenus, peu désireux, on le constate, de pondérer leurs certitudes. À cet égard les missions et modalités de fonctionnement du groupe hétérogène que constituent les instances qualifiées d'éthiques justifieraient des clarifications et des explicitations. Aucune d'entre elles n'est du reste en mesure d'affirmer aujourd'hui que les résolutions solennelles ou les tentatives d'encadrement sont susceptibles de résister aux idéologies dominantes et aux logiques du marché des firmes investies dans la biomédecine. À cet égard la dérégulation actuelle du marché des tests génétiques est aussi grave que le tourisme de la greffe d'organes et de l'assistance médicale à la procréation.

Pour conclure, j'affirmerai qu'une certaine « éthique d'en haut » campée sur le promontoire des grandes idées ou des intérêts estimés supérieurs ne devrait pas mettre en cause les principes de « l'éthique d'en bas », de l'éthique ordinaire qui concerne l'ensemble des membres de la cité pour autant qu'ils puissent prendre part aux échanges qu'elle justifie. Nous avons le privilège d'engager dans les prochaines semaines une concertation publique qui concerne nos solidarités, nos espoirs et nos ambitions dans le domaine si sensible de la biomédecine. Il y va de valeurs profondes qui touchent à la vie démocratique. Je considère que tout doit être mis en œuvre pour susciter un débat loyal et argumenté, mais également pour créer les conditions de sa pérennité dans le cadre d'instances et de procédures soucieuses des points de vue de la cité, afin

d'inventer ensemble une bioéthique respectueuse des principes du vivre ensemble.

Sur la base des conclusions issues de ces états généraux de la bioéthique, il nous faudra peut-être avoir le courage de refonder la bioéthique si le constat posé faisait effectivement apparaître des carences, des manquements ou des renoncements préjudiciables à l'idée d'humanité.