

## **Démocratie bioéthique : liberté ou contrainte, individuelle ou sociétale ?**

JE Bazin - 26/05/2016

En 1983, alors qu'il inaugurait le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), François Mitterrand disait : « la science va plus vite que l'homme et c'est ce décalage qui oblige à la réflexion sur le bien-fondé moral des progrès de la recherche dans leur application à l'homme ». Avec l'évolution exponentielle des connaissances biologiques, notamment dans le domaine de la génétique, nous assistons aujourd'hui, comme l'écrivait Paul Ricœur, à « un changement d'échelle par rapport à la révolution thérapeutique qui n'affectait finalement que l'exercice de la médecine dans le rapport à l'individu » et non comme maintenant, « dans le rapport à l'espèce ». Ces changements s'expriment par une demande d'éthique de plus en plus forte, tant individuelle que collective. Au niveau de l'individu émerge le concept de responsabilité alors qu'au niveau collectif, tout semble passer par la loi. Mais quelle loi ? Comment s'établit le consensus qui définit la loi ? Autrement dit, la question qui se pose et qui va se poser de plus en plus est : comment penser l'éthique de façon collective et démocratique ? Pour l'individu, pour la société, pour l'humanité.

La question se pose des instances qui vont pouvoir statuer sur le développement des applications à l'homme du progrès des connaissances biologiques, dans un esprit compatible avec l'exercice de la démocratie et l'implication des citoyens.

Au niveau individuel comme au niveau collectif, l'attitude qu'une société doit adopter face aux progrès de la science et de la technologie ne peut être l'affaire des seuls scientifiques experts, quelles que soit leurs compétences. Une décision doit être issue d'une confrontation entre les données scientifiques, techniques, économiques d'une part, et les valeurs de référence que se définit une société d'autre part.

D'un autre côté, le risque de laisser aux seuls hommes politiques la tâche de définir les « normes » de bioéthique, aboutirait et on le voit dans un certain nombre de domaines, à un immobilisme et donc à un retard par rapport à la société elle-même. Cet immobilisme est dû essentiellement au fait que ces sujets bioéthiques ne sont pas très porteurs sur un plan électoral et parfois clivant au sein d'un même courant politique.

Au total, il reste la question du rôle que peuvent jouer les citoyens eux-mêmes. Ils ont bien sûr confusément le sens de l'importance des enjeux mais sont très souvent mal informés (peut être à dessein ?). Chaque citoyen devrait pouvoir être parti prenante dans la réflexion, le débat, les confrontations d'idées qui permettent d'aboutir à une prise de décision, principalement lorsque celle-ci concerne l'encadrement des applications de la recherche. Il y a probablement nécessité à renouveler les pratiques démocratiques pour donner la parole à tous ceux qui dans leur vie ont à connaître des questions soulevées par les progrès scientifiques récents. On peut envisager des référendums (comme en Suisse), des banals citoyens, comme proposé par Jacques Testart, le père du premier bébé éprouvette, des « consultations populaires » (états généraux,...). Cependant, au cours de ces vingt dernières années, les fiascos de ce type de concertation ont abouti à un immense sentiment de frustration par les citoyens qui ont eu l'impression de ne pas avoir été entendus, que ce soit lors des états généraux de la bioéthique en 2009, de la mission Sicard sur la fin de vie en 2012 ou dans un autre domaine sur le référendum européen de Maastricht.

Si d'un côté la participation directe des citoyens peut élever leur niveau de conscience, de responsabilité et de culture, la tendance actuelle largement soutenue par la caisse de résonance médiatique est une glorification de la réalisation individuelle et personnelle. Notre société très individualiste n'a qu'une vision très directe du bénéfice du progrès, sans élargissement de la réflexion à l'ensemble de la société voir de l'humanité.

Par ailleurs, les nouvelles libertés individuelles qu'offrent une « ouverture législative » en matière de bioéthique deviennent peu à peu une norme sociétale dont le non-respect est un délit et dont le respect devient une contrainte absolue. Le débat démocratique dans ces conditions devient extrêmement difficile voir impossible dès l'instant où l'on ne se confronte plus avec les mêmes référentiels. Le « mariage pour tous » en est un exemple manifeste. De la liberté pour les uns de pouvoir s'unir s'ils le souhaitent, on en arrive pour les autres à une norme d'union « contre-nature ». On passe d'une demande individuelle à un refus sociétal, dès lors il n'y a plus de débat, il n'y a que violence et confrontation. Ce débat autour des unions homosexuelles renvoie à la possibilité pour un couple de procréer grâce à l'assistance médicale. Hors, notre société a fait d'une possibilité technique pour un couple de procréer grâce à une assistance médicale à un droit du couple stérile et donc un devoir de la société envers lui de pouvoir procréer. Les choses vont encore plus loin puisque dans notre société où le risque ne doit plus exister, où le hasard n'a plus sa place sauf dans des jeux avilissants, il faut bien sûr vérifier que l'embryon réimplanté ne soit pas « malade » (diagnostic pré-implantatoire). Mais pourquoi pas, et c'est déjà le cas dans certains pays, vérifier que l'enfant à naître a les « bonnes caractéristiques » : taille suffisante, couleur de cheveux et des yeux comme il le faut, coefficient intellectuel au-dessus de la moyenne,... Mais l'évolution bioéthique ne s'arrête pas là puisque, de fait, les couples qui peuvent naturellement procréer peuvent légitimement se retourner vers la société pour lui demander de quel droit ils continueraient à prendre un risque à avoir des enfants « pas comme les autres » ? De fait, la détection systématique de la trisomie 21, par exemple rendue possible par une simple prise de sang, devient un exemple d'eugénisme que même les plus grands esprits eugéniques du début du 20<sup>ème</sup> siècle pourraient nous envier. Dans certains pays comme l'Italie, on a éradiqué la thalassémie en faisant « disparaître » tous les embryons porteurs de la « tare ». La détection de la trisomie 21 devient une norme, un couple qui s'oppose à l'heure actuelle à une interruption de grossesse est regardé avec des yeux réprobateurs par l'équipe obstétricale qui s'en occupe. Qui pourrait reprocher à un couple de ne pas vouloir d'un enfant handicapé ? Mais que dire d'une société qui n'assumerait pas ses propres handicapés ? Mais l'évolution de la biologie ne s'arrête pas là puisqu'à l'heure actuelle, même si la cartographie du génome est interdite en France, il est assez facile d'envoyer un échantillon de produits biologiques en Chine ou aux Etats-Unis et par internet d'avoir une cartographie complète de son génome ou de celui de l'enfant que l'on attend. Qui peut reprocher à quelqu'un de vouloir connaître ses risques d'évolution vers une maladie chronique ou un cancer ? Mais que dire d'une société où les sociétés d'assurance ou les employeurs s'empareraient de tels renseignements pour contractualiser avec les personnes ? Dès lors, la bioéthique n'est plus à penser à un échelon individuel mais bien à une échelle d'humanité. Cette réflexion à l'échelle de l'humanité offre elle-même de nouvelles perspectives. Légitimer sous prétexte d'un progrès libérant l'homme des désastres physiologiques qui pourraient atteindre sa dignité, une compétition scientifique effrénée basée sur le culte de la performance et de la rentabilité, détourne la connaissance de son objet premier. L'exploitation des savoirs au détriment de l'intérêt général est l'origine

d'injustices et de scandales qui sont insoutenables. Les plus pauvres et les moins audibles de notre monde meurent faute de traitement alors qu'une élite de nantis fascinés par l'idéologie marchande d'un progrès sans entrave et la course effrénée à la gloire de quelques scientifiques font des promesses inconsidérées pour l'humanité. C'est ainsi qu'est bafoué, sans susciter la moindre réprobation que devrait provoquer ces pratiques injustes, l'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit, telle que la déclaration universelle des droits de l'homme la proclame. Une vigilance démocratique s'impose plus que jamais. Il nous faut donc inventer ensemble des modalités de veille sociale et d'arbitrage démocratique des projets d'innovations biomédicales. Certaines recherches développées dans des domaines sensibles, sans même anticiper leur impact possible, bouleversent nos systèmes de référence et nos modes de représentation. Elles contribuent à accentuer les sentiments de vulnérabilité et transgressent les règles, ne serait-ce que d'un point de vue anthropologique et juridique. Peut-on être sûr que d'aménagement en aménagement, d'adaptation en adaptation, de concession en concession, nous serons encore capables de préserver demain les principes d'humanité ? Les quelques interdits qui persistent encore, notamment dans le cadre de législations purement nationales comme en France, ne peuvent nous exonérer d'une exigence de lucidité, 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.