

Bioéthique et débat démocratique

Face aux avancées scientifiques majeures, la France a fait le choix du débat démocratique autour de la bioéthique. Il a révélé la recherche d'un équilibre entre désir de connaissance et nécessité de s'imposer des limites.

Jean Leonetti

Maire d'Antibes Juan-les-Pins, député des Alpes-Maritimes
(depuis la rédaction de ce texte, Jean Leonetti n'est plus député car nommé ministre chargé des Affaires européennes)

La bioéthique peut-elle être l'objet d'un débat citoyen? S'agissant d'un sujet qui se réfère à des connaissances scientifiques complexes, on pourrait *a priori* penser que les décisions doivent être prises par les seuls scientifiques. Pourquoi ne pas confier aux experts l'élaboration des règles relatives à l'utilisation des cellules souches, aux indications de l'aide médicale à la procréation ou aux conditions du recours des neurosciences?

Personne n'ignore pourtant que, dans le domaine de la science en général et de la médecine en particulier, tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable et une « conscience » doit limiter ou encadrer les applications de la « science ». On ne peut demander au seul scientifique de définir ce qui doit être permis ou interdit, et être ainsi juge et partie de l'opportunité de sa propre recherche. Notre pays a fait le choix l'élaborer des lois de bioéthique, confirmant ainsi que les décisions sont prises par les représentants du peuple et non par un comité d'experts. Parce qu'il engage notre avenir commun, parce qu'il concerne chacun d'entre nous et parce qu'il interroge à la fois les valeurs qui nous lient et notre conception de l'homme, le débat bioéthique doit en effet être conçu comme un débat démocratique ouvert à tous.

Ce débat se déroule désormais dans un contexte particulier car les avancées scientifiques majeures de ces dernières années nous obligent à apporter des réponses à des situations auxquelles l'humanité n'avait jamais été confrontée jusque-là.

Un débat démocratique pour une problématique complexe

Grâce au progrès médical, l'homme vit plus longtemps et mieux mais, dans son combat pour la vie, la médecine moderne a quelquefois permis des survies dans des situations d'une extrême souffrance et d'une rare complexité, jugées insupportables par les malades eux-mêmes, par leur entourage ou par la société. Se pose alors avec acuité la question de l'alternative entre l'acharnement thérapeutique ou la possibilité d'interrompre ou de ne pas mettre en œuvre un traitement salvateur face à une situation jugée désespérée. Mais comment juger qu'une vie vaut ou non la peine d'être vécue?

Par ailleurs, en utilisant l'homme comme modèle de recherche, les scientifiques sont légitimement tentés d'éliminer systématiquement toute anomalie et de rechercher la perfection. Faut-il pour autant essayer d'obtenir l'enfant parfait et courir le risque de s'engager dans la voie de l'eugénisme?

De plus, après avoir envisagé d'éliminer toutes les imperfections, la science peut aussi désormais rêver d'améliorer les performances de l'homme et d'augmenter ses capacités physiques, sensorielles ou psychiques : le « transhumain », le surhomme est peut-être possible. Est-il souhaitable?

Le progrès scientifique s'est enfin immiscé dans l'intimité de la vie familiale en bouleversant ses repères. Il est désormais possible de dissocier l'acte sexuel de la procréation, la procréation de la gestation et l'accouchement de la filiation. Dans ce morcellement scientifique familial, qui est le père? Celui qui désigne la génétique ou celui qui reconnaît



l'enfant comme le sien? Qui est la mère? La femme qui accouche, celle qui a donné ses gamètes ou celle qui élève l'enfant? Doit-on privilégier dans la parentalité le biologique et la génétique ou l'éducatif et l'affectif? Comment oublier que l'homme naît du hasard de rencontres et de combinaisons génétiques, mais construit son humanité à partir du savoir et de l'amour transmis par les autres?

De toute évidence, ces sujets nous concernent tous et il n'est pas nécessaire de posséder de profondes connaissances médicales pour avoir un avis, qui résulte à la fois des convictions de chacun et des références à des valeurs communes. Comment alors aborder ce débat sans aboutir à l'affrontement de certitudes individuelles issues des choix personnels?

Le doute collectif si utile et fertile, la confrontation des idées et des disciplines sont indispensables pour aborder la complexité. La religion révèle une vérité, la morale édicte des règles, l'éthique s'interroge. Par exemple, la problématique de la mort est au croisement de la représentation culturelle de notre finitude, des croyances de chacun, de notre expérience du départ de l'autre et surtout des êtres chers et de la définition médicale de la mort. Elle ne peut se résumer à un seul de ces aspects biologiques, psychologiques, sociologiques ou spirituels.

Le débat bioéthique n'a pas pour objectif de définir les limites de la science, perçue comme un progrès par la morale, conçue comme un obstacle. Il se définit encore moins comme un choix entre le bien et le mal. Il résulte le plus souvent d'un conflit de valeurs : un bien contre un autre bien. Dois-je m'incliner devant la volonté d'un malade qui demande la mort ou dois-je plutôt respecter mon obligation de ne pas retirer la vie à un être vulnérable?

Confronté à des réalités concrètes, le débat éthique ne peut rester désincarné et doit, malgré les incertitudes, être tranché. Il suscite donc cette inquiétude légitime dans l'exercice d'une responsabilité personnelle bâtie à partir de repères définis collectivement. C'est pour cette raison que le débat bioéthique doit se concevoir comme une interrogation des valeurs à partir d'une situation donnée : quelle valeur fondamentale est remise en cause en autorisant ou en interdisant telle ou telle technique? La pratique des possibles interroge les valeurs immuables. Plutôt que de dire au nom de quelle valeur je permets ou j'interdis, il est préférable d'imaginer quels liens d'humanité

et de dignité de la personne j'altère potentiellement, en acceptant l'utilisation d'une procédure. Ainsi, lorsque j'envisage d'autoriser la gestation pour autrui au nom du libre choix de chacun de disposer de son corps, je remets en cause la non-marchandisation de l'être humain et j'altère la conception de la dignité de la personne humaine, considérée en la circonstance comme un moyen et non comme une fin.

Choix individuel contre valeurs collectives

Mais si le débat bioéthique est un conflit de valeurs, quelles sont précisément les valeurs fondamentales qui se confrontent et sur quelles bases reposent-elles? Deux courants de pensée irriguent notre société moderne. L'un consiste à privilégier le choix individuel et prône le désir personnel comme l'élément majeur de la décision. C'est la théorie du « C'est mon choix », qui se réclame de la liberté de l'individu et de l'autonomie de la personne. L'autre met en exergue la vulnérabilité de l'humain, privilégie le devoir de protection envers les plus fragiles et plaide pour les valeurs collectives qui s'imposent à tous.

Le premier courant risque de générer une société morcelée, constituée de valeurs autodéterminées qui confinent à l'égoïsme et à la loi du plus fort. Le second courant risque d'imposer des choix collectifs au nom de valeurs qui ne seraient pas admises par tous et qui méritent donc d'être reformulées.

C'est dans ce contexte que se pose concrètement la finalité de la science et de la technique au service de l'Homme. Faut-il rechercher en priorité la performance et l'excellence ou privilégier la lutte contre les anomalies et les souffrances? La médecine est-elle destinée à créer un mieux-être ou doit-elle se limiter à la correction des mal-être?

La recherche de la jeunesse, de la force, l'exaltation de l'efficacité immédiate et de la rentabilité poussent au développement d'une médecine technique qui traite d'une pathologie ou d'un organe. L'objectif principal est la performance, même au-delà des limites naturelles, et l'élimination de toute imperfection, dans un cadre général de recherche de parts de marché et de compétition économique mondiale.

En acceptant les imperfections inévitables de la construction humaine, la prise en charge de la personne malade oriente quant à elle l'action médicale vers un « prendre soin », qui s'adresse exclusivement aux souffrances vécues par l'homme, conçu dans sa globalité.

La première démarche est prométhéenne.

Comme le héros de légende, puni pour avoir dérobé le feu divin par courage et altruisme, l'homme moderne peut être sanctionné dans son désir d'immortalité, d'éternelle jeunesse et de toute-puissance.

La seconde démarche s'incarne mieux à travers le personnage d'Ulysse. Décrit par Homère comme divers, imparfait, fragile mais profondément humain; il refuse l'immortalité offerte par Calypso pour choisir la terre des Hommes. Cette démarche ne manque pas de fierté et de grandeur. Elle est, comme le dit Camus, « fidélité à nos limites », synonyme de recherche d'harmonie, d'humanité assumée et de vie accomplie. Ulysse n'aspire pas à devenir Dieu et oppose son humanité à la divinité pour sauvegarder sa liberté.

Ulysse se fait attacher au mât de son bateau pour ne pas céder aux chants des sirènes, alors qu'il demande à ses compagnons de se boucher les oreilles avec de la cire. Cette attitude illustre parfaitement le débat bioéthique et le double objectif apparemment contradictoire du désir de connaissance et de la volonté de s'imposer des limites. « *Un homme, ça s'empêche* », disait Camus. Ulysse veut savoir, connaître le chant des sirènes, mais est conscient de sa faiblesse et « s'empêche » de se trahir dans l'illusion.

De cette quête de sens imposée par les progrès de la science et par les valeurs ainsi réactivées et reformulées doit émerger une pensée moderne destinée à favoriser et à accompagner la recherche scientifique, tout en respectant la dignité humaine. De ces questions posées aux mécanismes les plus fondamentaux de la vie doit naître la conception d'un homme passionné de savoir, d'inconnu, de conquête et d'innovation, mais aussi fier de sa fragilité et des limites constitutives de son humanité. ■