

Séance publique du 25 juin 2018

L'avenir de la bioéthique

Jean LÉONETTI

Maire d'Antibes Juan les Pins

Ancien ministre

Auteur de la loi du 22/04/2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

MOTS-CLÉS

Progrès médical, crainte espérance, modifier l'homme, conflits de valeurs, dignité, fraternité, altérité dans le visage de l'autre, vulnérabilité

RÉSUMÉ

La recherche médicale a toujours suscité chez l'homme crainte et espérance. Jamais jusqu'alors l'homme n'avait pu aussi profondément modifier l'homme. La mondialisation permet la diffusion des connaissances dans un espace marchand où l'on observe des pratiques non éthiques. Les démocraties elles-mêmes apprécient différemment l'ensemble des problèmes. Faut-il autoriser ce qui est permis ailleurs ? Peut-on encore interdire ? Il nous faut accepter le conflit de valeurs avec mise en tension du principe d'autonomie et une éthique de la vulnérabilité pour protéger le plus faible. La médecine est au service de l'humain et doit se remémorer les exemples de la sagesse antique.

Le progrès médical entre crainte et espérance

La recherche médicale a toujours suscité chez l'homme moderne un mélange de crainte et d'espérance. L'espoir est légitime, il suffit de considérer les progrès scientifiques et médicaux des trente dernières années pour s'en convaincre. La longévité a dépassé les quatre-vingt ans dans beaucoup de pays et nous vivons en moyenne dix ans de plus que la génération qui nous a précédée. On guérit du cancer, le SIDA est devenu une maladie chronique et les maladies cardiovasculaires ont divisé en 30 ans leur mortalité par 3. Nous ne vivons pas seulement plus longtemps, mais nous vivons mieux.

Demain, sans doute, de nouvelles découvertes viendront encore améliorer ce bilan. Des maladies dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer pourront être prévenues, retardées ou guéries. L'utilisation de prothèses perfectionnées permettra de suppléer des organes défaillants. De nouveaux médicaments, issus du génie génétique, viendront renforcer un arsenal thérapeutique renouvelé. Les thérapies cellulaires prennent déjà un essor considérable et seront en capacité de régénérer les organes malades. On pourra sans doute permettre à tous les couples stériles d'avoir un enfant et la transmission des maladies héréditaires sera évitée.

Au moment où on pourrait rêver à la mort de la mort pourquoi craindre pour l'humanité, ces progrès et en fixer des limites ?

Bien sûr, on peut déplorer que des embryons sans projet parental soient détruits, on peut regretter l'évolution d'une médecine technique aux dépens du prendre soin. On

peut s'inquiéter de la commercialisation de la médecine en se souvenant que cette critique n'est pas nouvelle et qu'Hermès est le Dieu des médecins et des marchands.

Mais le risque des applications de la science à l'humain doit s'évaluer à l'aune de la performance technique mise à sa disposition et le défi éthique doit se hisser à la hauteur de cette performance. Jamais jusqu'alors l'homme n'avait pu aussi profondément modifier l'homme. Pourra-t-on demain cloner un individu, sélectionner un enfant « parfait », réaliser un homme « augmenté » et changer ainsi la « Nature Humaine » faite de diversités et d'imperfections.

Par ailleurs, la science s'est invitée dans ce qui a de plus essentiel pour l'homme, sa naissance et sa mort.

Depuis quelques dizaines d'années déjà, l'acte sexuel peut être dissocié de la fécondation, la fécondation de la gestation et la gestation de la filiation. Cette segmentation de la procréation crée ce que S.Agacinski décrit comme un « corps en miette » fragmenté et fracturé dans sa continuité naturelle.

Depuis encore plus longtemps, on sait donner la mort avec des médicaments et la « mort volontaire », euthanasie ou suicide assisté, n'ont pas eu besoin de progrès techniques pour faire débat. Cependant, le fait qu'une médecine moderne puisse prolonger la vie dans des conditions de souffrance ou de complexité insupportable au patient ou à son entourage, crée une pression sociale jusque-là inédite sur le sujet de la fin de vie qui est complexe et douloureux.

De plus, la mondialisation a permis la diffusion des connaissances mais aussi ouvert un espace marchand facilitant des pratiques non éthiques.

Déjà même dans les démocraties, on constate de grandes variations d'appréciation d'un pays à l'autre entre ce qui est permis et ce qui est interdit.

En Suisse ou en Belgique, les personnes âgées et lasses de vivre peuvent bénéficier d'une assistance au suicide. Les « mères porteuses » sont autorisées dans beaucoup de pays et on peut acheter des gamètes au regard de critères éducatifs ou sociologiques du donneur. Le tourisme procréatif est devenu une source de revenus dans certains pays et dans les territoires les plus pauvres de la planète, le trafic d'organes s'est organisé.

Comment ne pas autoriser ici ce qui est permis là-bas ? Et la question se pose alors : Faut-il encore interdire ? Certains pensent que toute découverte scientifique trouvera tôt ou tard son application. D'autres pensent, comme Rabelais que « sciences sans conscience n'est que ruine de l'âme » et souhaitent limiter les applications des découvertes scientifiques. Si on considère qu'il est nécessaire de limiter l'usage de progrès techniques, il faut dire au nom de quoi et dans quel domaine, sous peine d'être facilement accusé d'instaurer un « ordre moral ».

Accepter le conflit de valeur

Pour ce faire, on peut se référer à des règles morales établies ou obéir à des impératifs de transcendance, mais il sera toujours nécessaire de poser le problème éthique en termes de « conflit de valeurs » et ne jamais oublier que l'éthique est une interrogation au service d'une pratique.

Il paraît stérile d'opposer sur ces sujets les conservateurs et les modernes ou les moralistes et les progressistes. Le débat éthique est une interrogation qui naît d'un conflit de valeurs qui s'affrontent dans un contexte particulier. Chacun sait par exemple que les valeurs de Liberté et d'Égalité, si chères à la France, peuvent se trouver en contradiction. Trop de liberté fragilise l'égalité en créant une société dans laquelle la

volonté du plus fort s'impose au plus faible. En revanche, une volonté d'égalité parfaite entre les individus éteindrait l'initiative individuelle et donc la liberté.

Dans le conflit de valeurs concernant les règles en bioéthique, il s'agit le plus souvent de la mise en tension d'une éthique de l'autonomie qui fait référence à la Liberté individuelle et qui affirme « c'est mon choix » « c'est mon droit » au nom du « je » et une éthique de la vulnérabilité qui, au nom du « nous », impose des règles protectrices de la personne humaine même quelquefois contre la volonté de l'individu.

Ainsi dans le cas d'une personne ayant tenté de mettre fin à ses jours, l'action de réanimation des équipes soignantes se fait au nom de l'éthique de vulnérabilité, au dépend de l'éthique d'autonomie mais quelquefois c'est l'éthique d'autonomie qui doit être privilégiée car il faut tenir compte des circonstances particulières pour trancher. Ainsi, un malade en fin de vie a le droit au nom de son autonomie de refuser un traitement salvateur susceptible de prolonger sa vie après avoir été informé du risque qu'il encourt à prendre cette décision. Il s'agit là d'une éthique de l'autonomie prenant le pas sur l'éthique de vulnérabilité.

Ce conflit éthique se traduit aussi dans nos sociétés par les revendications des individus face aux règles collectives établies et leur désir de les transgresser. Le risque d'une « société des individus » réside dans une multiplication de revendications particulières qui peuvent être contradictoires et surtout en opposition avec les règles communes. En revanche, le risque d'une société rigidifiée par les normes, qu'elles soient administratives, techniques, juridiques ou morales réside dans la perte de considération d'une demande spécifique d'une personne, justifiée par une situation particulière.

C'est à partir de ces situations particulières que doivent être interrogées les valeurs dans un contexte de doute et une recherche d'équilibre afin de prendre, au cas par cas, la meilleure décision possible.

Les valeurs références

La dignité humaine est une référence majeure, encore faut-il s'entendre sur ce que signifie ce terme. Il faut l'entendre selon la morale kantienne comme une valeur de respect de la personne et indissociable de son humanité à ne pas confondre avec la notion contingente d'estime de soi.

C'est, la part d'humanité qui nous lie les uns aux autres, qui nous interdit au nom de la dignité de marchandiser l'humain ou le réifier, par exemple, en vendant un organe. C'est une des raisons pour lesquelles le don est anonyme et gratuit.

Dans *Le Marchand de Venise* de Shakespeare, ce qui nous paraît insupportable consiste dans le fait que l'on puisse envisager de payer une dette par une livre de sa propre chair humaine. Kant rappelle qu'une personne doit être toujours considérée comme une fin et non comme un moyen.

La deuxième référence est, sans nul doute, la fraternité. Les Français pensent qu'elle est l'arbitre qui équilibre les éventuels conflits entre la liberté et l'égalité. Elle repose sur un principe divin ou humain. L'autre est mon frère en humanité, cela implique que je ne dois pas lui nuire, et même que mon devoir est de le traiter avec bienveillance et respect.

De manière plus concrète, le philosophe Lévinas pense que l'altérité vue dans le visage de l'autre nous en rend responsable. Il incarne ainsi la morale kantienne par la figure d'autrui et l'engagement du bien vis-à-vis de lui. C'est à partir de cette expérience que naît la morale qui n'est pas une accumulation de principes venue d'en haut mais une expérience humaine qui nous oblige : « le fait éthique ne doit rien aux valeurs » déclare Levinas. Cet éclairage est particulièrement fondateur pour la constitution de règles de

bioéthique car cette morale (Ethos) appliquée à l'humain (bio) ne peut pas être désincarnée d'autant que le visage de l'autre, du malade en l'occurrence, est celui de la souffrance et donc de la vulnérabilité à protéger et de l'autonomie à respecter.

Cette responsabilité du soignant est donc totale et sans limite et sans aller jusqu'à la célèbre phrase de Dostoïevski dans *Les Frères Karamasov*, « Nous sommes tous coupables de tout devant tous et moi plus que n'importe qui », le soignant a, vis-à-vis du souffrant, une double responsabilité technique et humaine, individuelle et universelle qui implique aussi pour le médecin sa part de liberté.

Devant cette responsabilité, qui ne se résume donc pas seulement à l'éclairage bienveillant du malade qui seul déciderait, comment limiter la toute-puissance médicale afin qu'elle reste au service de l'homme ?

La médecine au service de l'humain

La médecine doit-elle être au service du malade, de la personne handicapée et de la souffrance ou doit-elle répondre à tous les désirs de performance ou de perfection ?

Dans l'objectif premier, la médecine a pour mission de défendre la vie et la qualité de la vie.

Si on retient le deuxième objectif, la médecine et la science en général seront toujours en échec car le désir est infini et toute transgression en réponse à une demande particulière entrainera inévitablement une demande de transgression supplémentaire, c'est le classique « effet domino » de l'élargissement des contraintes après une transgression.

Faut-il fixer des limites au savoir et garder à l'esprit l'idée du « Fruit défendu » de l'arbre de la connaissance ou bien constamment élargir « les champs du possible » en conférant à l'humanité la responsabilité de l'application des savoirs ?

La sagesse antique au service de l'Éthique

Deux figures symboliques de la pensée grecque peuvent illustrer ces questionnements.

La première est celle de Prométhée. Prométhée, premier « révolté humaniste » vole le feu et donc la puissance et la technique aux Dieux pour l'offrir aux hommes et les libérer de leur animalité. Les Dieux punissent « l'Hybris », l'orgueil de ce geste par une damnation de l'éternel recommencement pour lui rappeler qu'il n'est pas Dieu.

La seconde est celle d'Ulysse. Dans un épisode de son périple, Ulysse côtoie les sirènes, il connaît leurs chants envoutants et mortifères. Il choisit de boucher les oreilles de ses marins et de se faire attacher au mât de son bateau. Ulysse veut savoir, il a soif de découverte mais il veut aussi s'empêcher de céder et il atteint cet objectif par des liens humains. Ainsi, Ulysse incarne l'Humain dont le désir de connaissance ne doit pas être limité mais qui doit fixer les limites à l'application de ses connaissances car comme le dit sagement Camus « un homme ça s'empêche ». Tout ce qui est possible scientifiquement, n'est pas souhaitable humainement.

Dans un autre épisode de son périple, Ulysse s'arrête sur l'île de Calypso, déesse à la jeunesse éternelle, qui lui propose, par amour, l'immortalité et l'éternelle jeunesse, les deux rêves de l'homme depuis la nuit des temps. Ulysse refuse, dit Homère, préférant retourner vers sa patrie, son foyer et ses morts. Ulysse choisit d'être un homme

conscient de sa vulnérabilité et de sa finitude mais surtout conscient que c'est justement cette fragilité qui en fait un homme.

Camus, sur ce texte d'Homère dit avec pertinence : « Nous avons oublié cette fierté qui est fidélité à nos limites ». Fierté et humilité d'être homme, voilà donc la leçon antique de notre besoin d'humanité. La médecine de demain sera de plus en plus technique et performante et modifiera profondément nos existences et nos sociétés. Grâce au feu du progrès prométhéen, nous vivons encore plus longtemps et notre vie sera de meilleure qualité, c'est une médecine triomphante qui prolonge, guérit et qui sauve.

La médecine de demain ne pourra éviter l'interrogation du sens de son action. Elle devra accepter ses limites et la mort et respectera la vie. Elle saura aussi soulager et accompagner et respecter dans chaque personne, son autonomie et sa vulnérabilité garantes de sa dignité.