



SciencesPo



BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Les Rencontre de bioéthique à Sciences Po

19 février 2018

Bioéthique, des défis politiques et sociétaux ?

Les Rencontre de bioéthique à Sciences Po

19 février 2018

Bioéthique, des défis politiques et sociétaux ?

Ouverture des débats Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique Ile-de-France

Intervenants :

Frédéric MION, Directeur de Sciences Po

Didier SICARD, Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique

Jean-François MATTEI, Professeur de génétique, ancien ministre de la Santé

Jean-Louis-TOURAINÉ, Député du Rhône

Juliette FAURE, Étudiante en théorie politique à l'École doctorale de Sciences Po

I. Interventions liminaires

II. Discussion

I. Interventions liminaires

Quels sont les pièges et les enjeux ?

Frédéric MION

C'est un honneur pour Sciences Po d'accueillir la première de ces conférences dans le cadre de la préparation d'un texte législatif qui est attendu pour la fin de l'année 2018. Nous voulons éclairer le débat national à la place qui est la nôtre. Les avancées contemporaines nous imposent d'apporter des réponses à de nouvelles questions telles que le développement des neurosciences, l'usage des données de masse, le don d'organes, la fin de vie, la procréation ou encore l'intelligence artificielle. Autant de façons qui posent la question des limites de ce qui est acceptable.

Sciences Po s'enorgueillit de rassembler des experts de disciplines variées, mais aussi des praticiens. C'est par la diversité des regards que nous pourrons éclairer ces sujets et former ceux qui seront en charge de traiter ces questions dans l'exercice de leurs fonctions.

La bioéthique est une question politique

Didier SICARD

Je suis frappé par ce que la position de la France a d'atypique au travers de son corpus de lois en matière de bioéthique. Nous avons pris le parti d'inscrire dans le marbre un certain nombre de principes tels que la non-patrimonialité du corps humain. Par sa vision éthique, la France peut avoir valeur d'exemple pour le monde. Le caractère politique de la bioéthique me met dans l'embarras quand le politique demande au Comité consultatif national d'éthique son aval avant de rédiger les lois. Le danger serait de se servir des instances de bioéthique pour dédouaner le politique de sa responsabilité.

Il est vrai que les questions sont légion. Comment normer des actions qui relèvent de l'intime ? N'est-ce pas un abus de droit ? Comment définir ce qui nous garde au seuil de

Il est vrai que les questions sont légion. Comment normer des actions qui relèvent de l'intime ? N'est-ce pas un abus de droit ? Comment définir ce qui nous garde au seuil de l'humanité ? Comment arriver à ce qu'un peuple se saisisse de ces questions, dont les concepts sont parfois très abstraits, mais en dépassant les positions binaires ? Comment se soumettre à des lois qui ne sont plus en vigueur à une heure de train ? Comment penser globalement l'intégration de lois bioéthiques dans le système de santé français qui est unique au monde ? Le droit de quelques-uns ne risque-t-il de menacer les droits du plus grand nombre ? Le droit à l'enfant ne met-il pas en péril le droit de l'enfant ? Or qu'est-ce que le droit de l'enfant ?

Qu'est-ce qui se cache derrière le discours du transhumanisme ? La connaissance du génome est devenue telle qu'elle pourrait conduire à réduire un être humain à ses gènes ou à ce qu'en disent les biotechnologies qui défendent les intérêts du marché. Il convient de ne pas oublier qu'une société doit aussi tenir compte de ceux qui ne disent rien, par exemple les handicapés, pour faire société. C'est en ce sens que la bioéthique est une question politique.

Identifier les défis

Jean-François MATTEI

Le défi politique au plan international m'apparaît comme le premier de ces défis politiques et sociétaux. J'ai découvert l'enjeu de l'éthique appliquée à la médecine en 1993 à la Commission de Bruxelles quand elle voulait introduire la question du sang et de ses dérivés dans les termes du marché, quand la France affichait à l'inverse le principe de la gratuité. L'éthique est à géographie variable, mais sans que la position des pays ait nécessairement une réelle logique d'un sujet à l'autre. La Grande-Bretagne affichait une conception utilitariste de l'éthique. L'Allemagne se montrait très restrictive en raison de son passé. L'Espagne se déclarait très permissive, mais interdisait la gestation pour autrui. L'Italie ne voulait de problèmes avec le Vatican. Au moment où la convention d'Oviedo est sur le point d'être révisée, la France ne peut pas se dispenser d'une prise de décision qui lui soit propre, par exemple sur le ciseau génétique, ni accepter que ce soit le plus petit dénominateur commun qui l'emporte. Doit-elle renoncer à interdire le clonage reproductif au motif que l'ONU est incapable de l'interdire ?

Le deuxième défi est national. Bien avant que la loi n'intervienne en 1994, plusieurs signes tels que le rapport du Conseil d'Etat de 1988 (*De l'éthique au droit*) annonçaient l'émergence de l'enjeu. Si les religions s'accordaient toutes dans le cadre des auditions sur la dignité de la vie et son respect absolu, des divergences sont apparues sur le début de la vie. Des oppositions s'exprimaient également au plan politique, associant entre les catholiques, les libéraux et les féministes. Entre le moral et le légal, le point d'équilibre fut difficile à trouver, tout particulièrement sur deux sujets sensibles qui touchent à l'organisation de la société.

Avec la procréation médicalement assistée qui n'est plus envisagée seulement en cas d'infertilité, la vie est-elle un don ou un dû ? L'enfant est-il un objet auquel on a droit ou un sujet de droit ? Aborder le sujet à travers le seul prisme du désir des femmes me semble contestable. Personne ne s'exprime au nom de l'enfant, alors qu'il devrait être au centre du débat et qu'il reste encore un grand nombre d'inconnues, les études étant contradictoires. Nous savons toutefois d'expérience que les enfants nés sous X de mère anonyme ou d'un couple infertile s'engagent parfois dans une recherche obsessionnelle de leur mère ou de leur père biologique. En outre, le principe de l'anonymat des donneurs ne pourra pas être conservé très longtemps du fait de l'accès aux données génétiques.

Sur le diagnostic prénatal, la qualité humaine d'une personne dépend-elle de la qualité de ses gènes ? Or la finalité d'un diagnostic prénatal est de déceler le gène anormal pour supprimer celui qui en est porteur. Je préfère soigner. J'attends du pouvoir actuel des progrès dans le traitement des maladies génétiques.

Sur la médecine prédictive, devons-nous payer une police d'assurance plus cher, parce que nous avons un gène pathologique ? Sur les progrès des neurosciences (implants cérébraux), après la camisole physique, puis la camisole chimique, allons-nous vers la camisole électronique ?

La bioéthique n'est pas universelle dans le temps et dans l'espace

Jean-Louis TOURAINE

Henri-Frédéric Amiel disait : « *Il faut oser, entreprendre, vouloir, faire son destin. C'est le destin de l'homme.* » Chaque progrès ouvre de nouvelles portes, mais il le fait sur de questions anciennes. La bioéthique, qui est encore une discipline très jeune, n'a pas eu le temps d'énoncer des lois communes. Le terme de bioéthique est né en 1871 d'un chercheur américain qu'il définissait comme des « *questions éthiques et sociétales posées par les innovations médicales ayant une application sur le vivant.* » Chaque année, de nouvelles disciplines s'y agrègent.

Certains sont à la recherche de lois, c'est-à-dire à définir des autorisations et des interdictions, assorties de sanctions pour ceux qui les transgressent. C'est la voie choisie par la France. Les Anglo-saxons se préoccupent davantage de jurisprudence. Or nous devons nous garder de puiser des recettes toutes prêtes dans des textes multimillénaires.

Je tiens à alerter sur trois écueils.

Il ne faut pas laisser un groupe restreint de professionnels accaparer ce champ ni les laisser décider à notre place. Ils peuvent jouer un rôle d'éclaireur, mais les fruits de leur réflexion doivent être diffusés largement.

Il ne faut pas croire que la bioéthique soit universelle dans le temps et dans l'espace. Le regard sur la bioéthique est très hétérogène à ce stade. Quand les Chinois prélèvent des organes sur les condamnés à mort, nous jugeons aujourd'hui cette pratique contraire à l'éthique, mais il en était différemment dans les siècles passés. Bioéthique et politique sont si liées que la bioéthique est largement influencée par le régime politique. Le Code de Nuremberg en est l'illustration. S'il existe un moratoire pour ne pas effectuer de thérapies géniques sur des cellules terminales, celui-ci est-il appelé à durer éternellement ?

Il ne faut pas laisser ceux qui veulent imposer des réponses *a priori* restreindre le champ de la réflexion. Les préceptes ne peuvent relever que de la réflexion des humains d'une société donnée. Il arrive qu'un sujet soit l'objet de positions difficilement conciliables, ce qui est le signe qu'elle appartient au domaine de la croyance. Il est urgent de ne pas laisser les croyances dicter les règles de la bioéthique. Si se méfier de tout progrès est confortable, aucun progrès n'a jamais pu être enrayé durablement dans l'histoire humaine. Il serait d'ailleurs choquant de priver l'espèce humaine de progrès thérapeutiques. Selon un sondage publié dans *La Croix*, l'opinion accepte déjà à une large majorité la gestation pour autrui (64 %) et plaide pour l'euthanasie ou le suicide assisté (89 %).

La bioéthique est une question de théorie politique

Juliette Faure

Au cours de ces rencontres, il s'agit de nous saisir de l'ampleur de l'avancée inédite de la société et de l'impact de la législation sur notre société. Cette réflexion arrive à point nommé avec le développement récent de la bioéthique (plan pour la promotion de la médecine génomique en 2015) ou des pratiques permissives à l'étranger telles que le premier clonage des primates en Chine.

Au programme, nous retrouvons des enjeux devenus classiques tels que la procréation médicalement assistée, mais aussi des enjeux en dehors du domaine médical tels que l'intelligence artificielle, ce qui témoigne d'une diversification des acteurs de la bioéthique et de nouveaux domaines d'application pour la bioéthique. Le degré de risque constitue également une nouveauté face au potentiel de destruction des nouvelles biotechnologies, par exemple la propagation d'un virus.

C'est pourquoi il est nécessaire de repenser le concept de finalité médicale qui est au cœur de la loi française. C'est même la question de la finalité tout court, celle d'une société, qui est en jeu, même si ce concept est déjà mis en cause par la Silicon Valley qui lui oppose un modèle de la perfection infini. La fonction et le rôle de la médecine se sont transformés depuis Hippocrate avec la perspective d'une augmentation des capacités de l'homme. Défendre la finalité est un débat politique dont l'enjeu est de faire valoir la position de la

modèle de la perfection infini. La fonction et le rôle de la médecine se sont transformés depuis Hippocrate avec la perspective d'une augmentation des capacités de l'homme. Défendre la finalité est un débat politique dont l'enjeu est de faire valoir la position de la France sur la régulation éthique du progrès.

La bioéthique est une question de théorie politique. Pour gouverner le progrès, c'est tout d'abord de façon pragmatique qu'il conviendra, d'une part de gérer les phénomènes d'inégalités génétiques, entre ceux qui sont améliorés et les autres, d'autre part de gérer l'inégalité dans la décision entre les générations. Cette réflexion devra aussi faire émerger un espace normatif sur les valeurs qui nous constituent en tant que société et en tant qu'espèce. Les avancées de la science ouvrent un nouvel espace de combat normatif où se reformulent des conflits de valeurs comme le montre le procès de la fondation Lejeune contre l'agence de la biomédecine sur la recherche sur l'embryon. Nous sommes sur le point de franchir une énième rupture post-métaphysique, celle qui permet de distinguer l'organique du fabriqué, le corps de la machine et la nature de la technique.

Que conserver ? Quels sont les principes qui régissent notre vie collective ? Qu'est-ce qui nous constitue en tant que peuple ? A une époque marquée par l'incertitude sur l'identité de l'espèce humaine face à la transgression possible, la neutralité de l'Etat sera de plus en plus mise à l'épreuve de la concurrence des produits politiques offerts par le marché. Comment trouver des limites au progrès dans un débat politique hors de toute conception ontologique du bien et du mal ? Selon Habermas, la faillibilité et les controverses sur tous les fronts sont le prix à payer de notre abstinence métaphysique. Ces rencontres visent précisément à nous interroger sur les valeurs à maintenir et celles à faire advenir.

II. Discussion

Un intervenant

Les lois de bioéthique portent en elles le principe de leur révision tous les sept ans, ce qui est sans équivalent. Or l'objet de ces lois est de développer des principes fondamentaux qui touchent à la vision de l'homme. **L'idée de l'homme est-elle relative et dépendante de la majorité ?** A chaque modification, ces lois évoluent dans un sens toujours plus libéral. La place de la France dans le monde ne serait-elle pas plus grande si les lois défendaient une orientation plus naturaliste et abandonnaient celle de Habermas ?

Jean-François MATTEI

En 1994, en raison de son importance sociétale, j'ai souhaité que cette loi puisse être révisée à cinq ans, comme l'était d'ailleurs la loi de 1975 sur l'interruption de grossesse, mais elle ne l'a été qu'en 2004 du fait de l'actualité autour du clonage (1999). Je ne voulais toutefois pas reconduire cette révision : voter sur des principes, tout en votant leur date de péremption, est contradictoire. Par ailleurs, les lois bioéthiques comportaient en réalité trois textes et celle que je considère comme la loi-cadre et dont la valeur constitutionnelle est reconnue, c'est-à-dire celle sur le respect du corps humain, n'a pas évolué. Nous évitons toujours de légiférer quand une technique n'est pas au point. Enfin, si les problèmes de société ne sont pas toujours en phase avec les avancées scientifiques, il est nécessaire de légiférer sans attendre. La science avance plus vite que les consciences. C'est pourquoi je ne suis pas favorable à une nouvelle révision des lois.

Jean-Louis TOURAINE

Pour ma part, je crois que les lois de bioéthique sont appelées à être révisées tous les sept ans. Nous constatons la rapidité des progrès scientifiques qui soulèvent des questions qui ne se posaient pas lors de la rédaction des textes, par exemple le transhumanisme ou la robotique. Par ailleurs, la réflexion éthique est toujours incomplète.

L'étudiant qui a pris la parole défend une vision immuable de l'homme et constate une tendance croissante au libéralisme dans les lois. Je prétends au contraire que l'homme d'aujourd'hui n'a plus rien de naturel. C'est le progrès humain qui a sorti Homo Sapiens des règles de la nature. La nature est un mythe qui ne peut pas gouverner nos choix d'aujourd'hui. Les lois de bioéthique ne définissent jamais des interdictions définitives. Il s'agit seulement de moratoires.

d'aujourd'hui. Les lois de bioéthique ne définissent jamais des interdictions définitives. Il s'agit seulement de moratoires.

Didier SICARD

Ma position est intermédiaire. La révision des lois permet de mettre le progrès en procès. Les lois de bioéthique sont l'occasion pour un peuple de discuter de la relation entre le progrès technologique et ce que nous demandons au vivant.

Juliette FAURE

Sur l'avenir de la nature humaine, Habermas défend une conception thérapeutique de la médecine, et non une finalité d'amélioration.

Une intervenante

Je ne suis pas d'accord sur l'amalgame entre l'interdit et le confort que j'ai entendu dans les propos de Jean-Louis Touraine. En quoi la bioéthique doit-elle prendre en compte la civilisation et plusieurs millénaires d'histoire ?

Une intervenante

Sur l'international, il m'apparaît important d'évoquer la responsabilité sociale (article 14 de la Déclaration sur la bioéthique et les droits de l'homme). La bioéthique y est élargie au champ de l'environnement. Quelle est votre position sur ce point ? J'aimerais aussi que la médiation en santé soit abordée dans le cadre des débats.

Une intervenante

Comment intégrer l'enfant dans le débat ? **La procréation médicalement assistée n'est qu'une conception différente de la conception naturelle.**

Une intervenante

Les médecins sont pris en tenailles entre les avancées de la science et les enjeux de bioéthique au quotidien. C'est après que les techniques sont nées que les questions autour de leur utilisation sont posées.

Didier SICARD

Sur l'environnement, quand nous changeons un gène, nous permettons l'exposition à une maladie qui était inexistante. Le bricolage du vivant conduit à des aventures qui sont source de risques. L'humain est toujours plus complexe que ce que croient les médecins qui sont enfermés dans une fascination concernant le faire sur le vivant. Par ailleurs, la recherche est toujours le fait du hasard et il est naïf de croire que le hasard peut être bloqué.

Jean-François MATTEI

Je rejoins la position de Didier Sicard : l'éthique concerne aussi l'environnement. Les Sciences de la Vie et de la Terre combinent d'ailleurs ces deux dimensions. Mais y sommes-nous prêts ? Comme les droits de l'homme, l'éthique est un idéal, mais nous ne devons pas être naïfs. Sur le ciseau génétique, il n'a pas été possible de parvenir à un moratoire.

Sur l'enfant, il n'est pas dans le débat. La non-réalisation d'un désir est devenue inconcevable.

Sur les médecins, le doute les gagne souvent et ils ne savent plus s'ils sont là pour réparer, augmenter ou transformer. Quelle est la limite entre le normal et le pathologique ? Pour moi, la médecine est devenue l'alibi du transhumanisme.

moi, la médecine est devenue l'alibi du transhumanisme.

Jean-Louis TOURAINE

Contrairement aux droits de l'homme, nous ne pouvons pas encore définir des droits universels en matière de bioéthique. Sur l'application d'un progrès, proclamer un interdit est parfois la solution de facilité. Selon moi, il est préférable d'instaurer un moratoire transitoire, sans fermer les portes. Quant au droit à la santé pour tous, nous y sommes attachés, mais nous devons être capables d'affronter les intérêts financiers et utiliser notre pouvoir pour éviter que le plus grand nombre soit tenu à l'écart.

Sur les médecins, de même que tout médecin reçoit une formation initiale et engrange des informations pour traiter encore mieux les patients de demain, il doit en être de même pour la bioéthique. Les études médicales doivent intégrer la question de l'application du progrès. Chaque médecin devra garder son esprit critique, au lieu de chercher des réflexions toutes faites.

Une intervenante

Tout ce qui est possible est-il bon pour l'homme ? **Est-ce le droit ou le désir qui fonde l'éthique ?** Qui est le plus faible à protéger ? Quelle est l'éthique de la bioéthique qui pourrait constituer un repère pour notre humanité ?

Une intervenante

Que répondre aux scientifiques qui respectent les lois françaises et dont les protocoles de recherche sont systématiquement bloqués par la Fondation Lejeune ? Ils ne pourront pas se contenter des résultats des études menées ailleurs.

Un intervenant

Opposer l'anthropologie des religions et l'anthropologie du progrès est inopérant. L'anthropologie humaine, c'est l'homme technicien. **Que faisons-nous de cette technique ? Quelle société voulons-nous pour demain ?**

Juliette FAURE

Ces échanges sont révélateurs de ce qui nous oppose en démocratie, le rapport aux normes, la soif de la science. C'est à la faveur de ces débats que nous pouvons parvenir à des normes démocratiques susceptibles de concilier les points de vue.