

[texte](#)

[editorial](#)

Bioéthique : l'heure est désormais à l'arbitrage de choix responsables

"Est-il encore possible d'encadrer ? pour ne pas dire d'interdire ? Adopter une position réflexive simplement prudente, tenter de discriminer entre l'acceptable et ce qui ne le serait pas, c'est se voir d'emblée accusé de passéisme, voire de discriminations à l'égard de revendications qui arguent du principe de justice dans l'accès sans restriction à tous les possibles."

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 01 Octobre 2019

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Une partie de ce éditto est paru dans Le Quotidien de médecin, le 26 septembre 2019.

Des logiques défient une « bioéthique à la française »

Reconnaître la personne dans son autonomie morale et sa capacité à consentir, l'informer avec loyauté, respecter son intégrité et lui témoigner une bienveillance, ne pas l'exposer à des risques disproportionnés, être juste à son égard et considérer que son intérêt est toujours supérieur à ceux de la recherche, voire de la société : tels sont quelques-uns des principes de l'approche bioéthique.

Le champ de la bioéthique est en cours de redéfinition. Qu'en sera-t-il du contenu de la loi révisée de bioéthique en 2019 ? Quelle sera son extension au « non-humain », au numérique, à l'environnement ? Les évolutions n'attendent pas les rendez-vous que leur fixe le législateur ! Entre 1994 et 2019, en matière de bioéthique le contexte des pratiques

biomédicales a évolué avec le développement des savoirs, des techniques et des pratiques. Les capacités d'intervention sur la personne sont inédites, comme c'est le cas en génomique ou dans les neurosciences. La révolution du numérique contribue à provoquer encore d'autres mutations dont il est difficile de cerner la portée, ce dont témoignent notamment l'imagerie ou plus généralement le processus décisionnel en médecine. Lorsque l'on « socialise » l'application de pratiques initialement dévolues à la médecine en leur apportant des extensions dont la justification médicale ne semble plus déterminante, voire pertinente, cela mérite pour le moins un débat sociétal d'une autre ampleur que quelques semaines d'États généraux ou d'auditions parlementaires ! Avec CRISPR-Cas9 et la capacité de modifier l'ADN, la biologie de synthèse, les chimères ou les cyborgs, la recherche biomédicale évolue sur des terres inconnues, dans des zones d'incertitude qui nous éloignent des premiers temps de la réflexion bioéthique ayant abouti par exemple à la loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'AMP et au diagnostic prénatal. Les possibilités intrusives des techniques dites d'augmentation ou de modification « de l'humain », les interventions sur le génome ont, entre autre, des conséquences peu anticipées et difficilement maîtrisables sur les générations futures. Nous n'avons pas été attentifs à la montée en puissance d'enjeux scientifiques et technologiques dont il était évident qu'ils bouleverseraient les bases mêmes de nos sociétés modernes. Au cours des États généraux de la bioéthique, nous avons observé un sentiment largement partagé d'insécurité et de peur face à ce que la science permet d'envisager, de rendre possible, au prix d'un renoncement à ce qu'une conception de l'humanisme s'est efforcée d'affirmer en termes de valeurs, de vie en société et de projet social. Le législateur a-t-il une capacité effective d'intervention et de régulation, là où, en dépit de sa résolution, des logiques peu soucieuses de notre « bioéthique à la française » imposent leurs règles et leur agenda ?

Est-il encore possible d'encadrer ?

Est-il encore possible d'encadrer ? pour ne pas dire d'interdire ? Adopter une position réflexive simplement prudente, tenter de discriminer entre l'acceptable et ce qui ne le serait pas, c'est se voir d'emblée accusé de passéisme, voire de discriminations à l'égard de revendications qui arguent du principe de justice dans l'accès sans restriction à tous les possibles. C'est le cas en ce qui concerne l'AMP en dehors de considérations d'ordre médical, au bénéfice par exemple d'un couple de femmes ou d'une femme non mariée. Il en serait de même dans le champ de la génomique et des neurosciences afin de favoriser à travers le triage, la manipulation ou l'augmentation la qualité et les performances du vivant. Des normes s'instituent ainsi, et s'y opposer donnerait à penser que nous résistons au nom d'une bio-morale... Nous observerons dans quelques mois ce que seront les choix politiques en matière de bioéthique. Ils pourraient privilégier des enjeux de compétitivité internationale en matière d'intelligence artificielle, de traitement des données massives et de génomique, ou simplement l'accommodement à une demande organisée de libéralisation des pratiques quitte à renier nos principes en préservant quelques apparences. Les difficultés sont évidentes à définir aujourd'hui le cadre même d'une loi relative à la bioéthique et les limites d'un encadrement défié par des positions parfois contradictoires adoptées dans d'autres pays. Dans une approche rétrospective de la bioéthique il apparaît évident que le processus de révision législative tous les 7 ans aboutit à une progressive acceptation de ce qui hier faisait l'objet de dissensus. Comme si cette temporalité permettait d'intégrer les mutations ou de s'y habituer. Du reste la révision actuelle n'a pas été attendue pour modifier de manière extensive, par la loi du 7 août 2011, les conditions de

recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires. Il en a été de même pour les prélèvements d'organes dans le cadre de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. La législation en bioéthique peut être caractérisée par son adaptabilité aux évolutions produites par la science, son caractère à la fois provisoire et transitoire, pour ne pas dire sa précarité. Serons-nous enfin inventifs d'une bioéthique à hauteur des défis actuels dans un contexte de revendications individualistes, de « souveraineté dans la recherche scientifique », de compétition internationale et d'enjeux financiers indifférents aux tentatives éthiques de régulation ? Rares sont aujourd'hui ceux qui en sont convaincus.

Ne pas désertier le front de l'éthique ordinaire

S'il est important d'anticiper et d'accompagner l'implémentation des évolutions biomédicales, encore est-il nécessaire de ne pas désertier le front de l'éthique ordinaire, de l'éthique « d'en bas », de l'éthique du soin. Les vulnérabilités dans la maladie demeurent, voire certaines s'accroissent quels que soient les effets d'annonce et les promesses. La chronicité, les difficultés d'accès à la prévention et aux soins, la précarité du « vivre avec la maladie », les conditions d'exercice professionnel dans un contexte contraint constituent des urgences immédiates à ne pas négliger. Le « tout bioéthique » me semble à cet égard pour le moins réducteur, voire susceptible parfois de nous détourner de nos responsabilités à l'égard des personnes que fragilise le parcours dans la maladie, comme à l'égard des professionnels peu reconnus dans la valeur politique de leurs engagements.

Ce ne sont pas les évolutions législatives qui me semblent constituer l'enjeu majeur aujourd'hui mais les principes susceptibles d'éclairer les arbitrages politiques qui seront faits. Y compris s'ils justifient de limiter et de contraindre, je veux dire de refuser certaines évolutions dont on peut estimer que d'une part elles ne relèvent pas du champ de la bioéthique, et d'autre part que leur impact sociétal devrait inciter pour le moins à la prudence. Il nous faut repenser la relation science et société sur des bases partenariales. L'impératif est d'initier des modes d'information et de concertation actuellement insuffisants. Nous ne pouvons plus nous en remettre seulement à des instances d'argumentation et d'arbitrage qui privilégieraient l'entre-soi ou l'expertise des sages.

Un certains discours biomédical dévoyé donne le sentiment d'instrumentaliser la condition humaine, d'avoir comme visée de nous déposséder de ce qui nous constitue en tant qu'Homme. Qu'en est-il de la dignité, de la liberté et de la fraternité dans les promesses technologiques que prônent les prophètes d'un humanisme transcendé ? Consentirons-nous passivement voire volontairement à la tyrannie numérique que dissimule (ou justifierait) un projet visant à nous émanciper de notre condition humaine ?

L'attention bioéthique témoigne pour moi d'un souci porté à l'autre dans son humanité, ses espérances et ses vulnérabilités. Voilà un enjeu politique dont il conviendrait de ne pas trahir les promesses en renonçant, pour toutes sortes de raisons, à transiger dans l'exercice de nos responsabilités.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire