

CONTRE LA BIOETHIQUE DEVOYEE ET CONFISQUEE : POUR UNE BIOETHIQUE DE RUPTURE

Christian BYK, magistrat, secrétaire général, Association internationale droit, éthique et science.

Voulue comme une réflexion sur les conséquences du développement biomédical, la bioéthique donne lieu aujourd'hui à une inquiétante fuite en avant législative.

A peine un nouvel équilibre semble atteint entre ce qui est jugé possible et ce qui ne l'est pas que le législateur se voit incité à remettre cet équilibre en question. Le seul remède à l'hypersensibilité bioéthique apparaît alors dans la méfiance à l'égard d'un débat public jugé non maîtrisable. La bioéthique, comme la politique, vit ainsi une crise de confiance entre des décideurs, qui cherchent à tout prix à l'intégrer dans une « bioéthique d'en haut », réglementaire et institutionnelle, et des acteurs du quotidien qui veulent retrouver dans une « bioéthique d'en bas » l'expression de toutes leurs attentes professionnelles ou personnelles.

Côté positif, cette situation démontre qu'avant de devenir un nœud du problème social, la bioéthique est un enjeu fort d'identités. Née de l'essor des sciences biomédicales, elle reste avant tout une éthique de la vie. Elle est, en outre, une éthique de la vie au cœur du fonctionnement social, la techno science étant devenue le moteur de notre développement.

Il n'est donc pas surprenant que les courants de pensée qui ont accompagné l'essor de l'humanité trouvent dans la bioéthique un lieu d'expression d'autant plus propice que les grands projets idéologiques n'ont pas résisté aux désillusions sanglantes du XXème siècle.

A l'individu, elle offre enfin la perspective de trouver des réponses à ses interrogations personnelles.

Côté négatif, cette situation nous maintient dans une double illusion. La première est celle de faire croire, comme le maître de philosophie à M Jourdain, que la manière de parler ou d'écrire en bioéthique ne peut qu'être codifiée. La difficulté de cette prétention dans une société où la communication spectacle bouscule le discours organisé conduit à soumettre ce dernier aux fluctuations du discours médiatique, fondé sur l'évènementiel et le compassionnel. C'est la bioéthique dévoyée parce que elle ne prend pas en compte la modernité de la parole naïve du profane M Jourdain ou, du moins, la nécessité d'adapter le langage savant des décideurs à la langue des acteurs. Ainsi, toute la communication en bioéthique ne doit pas s'entendre d'une communication normative et l'idée d'une continuité de cheminement entre l'éthique et le droit doit être combattue. Il faut, au contraire, inventer un dialogue entre acteurs et décideurs sans préalable de transformation de la parole des acteurs en parole normative. Plutôt que d'imposer à la bioéthique, entendue comme une bioéthique législative, le principe du révisionnisme permanent (suivant une périodicité très politicienne de 5 ans), mieux vaut l'insérer dans une logique de révolution permanente du langage visant à s'entendre sur les mots et les logiques de la bioéthique. Plutôt la confrontation des idées et des intérêts que des consensus ambigus et fluctuants.

La seconde illusion consiste à escamoter le débat plutôt que de prendre le risque d'en perdre la maîtrise. Ainsi les missions et le fonctionnement des comités chargés d'assurer la protection des personnes dans la recherche biomédicale montrent que ceux-ci participent désormais plus à un processus réglementaire visant à assurer l'effectivité du système d'autorisation mis en place qu'à apporter une réflexion éthique propice à une évaluation, future rétrospective, de la validité et de la pertinence de ces recherches.

De même, la faiblesse des missions et de l'organisation des comités d'éthique hospitaliers est révélatrice du manque d'intérêt pour le développement d'une éthique clinique tournée vers la réflexion sur les pratiques hospitalières et de santé.

Enfin, la mise en cause par le Président de la République de la capacité du Comité national consultatif d'éthique à répondre à ses missions souligne que, malgré un travail de qualité unanimement reconnu, cette nouvelle institution n'est pas à l'abri, 25 ans après sa création, des « usures du pouvoir ».

Au constat d'une bioéthique dévoyée et confisquée, nous souhaitons opposer le sursaut d'une bioéthique de rupture fondée sur les trois temps nécessaires au mariage de la réflexion et de l'action: la prise de conscience, l'analyse et la décision.

La prise de conscience pourrait être consensuelle car elle est celle de l'importance de la bioéthique comme phénomène social mais, pour être réel, ce consensus impose d'admettre que la vigilance bioéthique doit être permanente et s'impose y compris aux « certitudes acquises » de la bioéthique car tout système qui ne permet pas son analyse critique devient un dogme sclérosant et dangereux.

L'analyse comme élément de compréhension des évolutions sociales est un élément essentiel de la démarche bioéthique. Elle est sans doute le plus difficile à mettre en œuvre et le plus controversé car elle ne saurait se satisfaire d'une perception univoque du monde. Elle requiert, au contraire, la mobilisation de toutes les disciplines, savoirs et opinions et fonctionne comme une nouvelle épistémologie usant de la dialectique comme d'une insolence méthodologique. Elle reconnaît que l'unité apparente ne peut être issue que d'une interprétation de la complexité, de la diversité, des contraires et que l'universel se construit à partir de singuliers différents.

Enfin, la décision doit s'entendre autant comme l'exercice d'une liberté que comme l'expression d'un devoir social. Elle se manifeste aussi bien par un engagement individuel que par une diversité d'actions collectives, le rôle de l'Etat ou de la puissance publique ne pouvant tout régler. S'il y a place pour une bioéthique normative avec ses principes fondamentaux et ses règles propres à chaque technique, il y a plus encore besoin de comportements et de pratiques dictés par la réflexion et les valeurs sociales. La perspective d'une formation à la bioéthique, d'une pédagogie du débat et de la discussion est, à cet égard, un outil indispensable dont il faut encourager le développement autant nécessaire au fonctionnement de la démocratie que l'élection.

Il nous faut donc être plus attentif au débat social en bioéthique pour en élargir les acteurs et leur donner les moyens d'une participation approfondie. Pour que la science et ses applications soient comprises, faut-il encore permettre à la société de se les approprier de façon mesurée sans trop d'engouement et sans trop de rejet. Favoriser l'émergence d'associations et d'organisations de citoyens dans le domaine de la bioéthique, comme il en existe dans celui des droits de l'homme ou de l'environnement, doit être un objectif commun à moyen terme.

Dès lors, il ne faut pas inscrire ce débat dans une perspective législative limitée par le temps qui cristallise les opinions.

De même serait-il peut-être également plus sage de ne pas trop formaliser des droits fondamentaux qui existent déjà en matière de bioéthique si on veut permettre aux pratiques d'émerger au grand jour, notamment dans les domaines de la recherche et des soins en fin de vie. Les principes ont, en effet, souvent pour seule vertu, lorsqu'ils sont fondamentaux, de cacher les réalités et de rendre tabou toute discussion à leur égard. Donnons, au contraire, les moyens aux citoyens et à leurs organisations de participer à la diffusion et à la mise en œuvre des lois existantes dont on sait qu'elles sont trop méconnues et mal appliquées.

Car, ce que nous voulons, ce n'est pas une société repliée sur ses principes que le premier vent contraire pourra renverser mais une société forte de sa diversité et de ses contradictions et capable de faire face, dans l'adversité, avec le sens de la solidarité et du génie.