

Bioéthique : où va la loi ?

PAR VALERIE MARANGE

Rien ne va plus au royaume de la bioéthique. Celle-ci, nous dit la grande presse, est "en panne". Il y a, surenchérissent les praticiens et les politiques, "urgence à légiférer". Il y a un an, les commentateurs nous annonçaient la prochaine adoption, dans les fastes du bicentenaire, d'une loi portant le titre alléchant de "Sciences de la vie et droits de l'homme". Rédigé par le conseiller d'Etat communiste Braibant, l'avant-projet réunissait *a priori* un certain consensus, dégagé des travaux du Comité national d'éthique et d'un rapport du Conseil d'Etat. Le vote serait lui aussi consensuel, ou presque. La vague inquiétude du public se contenterait aisément d'une opération symbolique tout aussi vague, d'une référence commémorative aux droits de l'homme. Il est si difficile de s'y repérer dans la casuistique bioéthique, de démêler la "grand peur" biologique des inquiétudes légitimes, et d'imaginer des issues au déficit démocratique dans ce domaine... Qui s'en soucie d'ailleurs ?

De l'hôpital comme lieu de recherche

Un an plus tard, pourtant, l'avant-projet n'a toujours pas été examiné par le conseil des ministres. Le "consensus" dont il se prévalait a éclaté. Au seuil de l'année 1989, la bioéthique s'est réveillée avec la gueule de bois. Quelques jours plus tôt, une loi sur la "protection des personnes qui se prêtent à des expériences biomédicales" était adoptée par une assemblée nationale presque vide, à l'unanimité électronique. Il y avait, là aussi "vide juridique" et pression des lobbies pharmaceutiques, confrontés à une contradiction juridique : les essais médicamenteux de "phase I" sur des volontaires sains étaient à la fois obligatoires (directive européenne de 1975 sur la mise sur le marché des médicaments) et interdits (article 318 du Code Pénal). Mais ce point, en principe très circonscrit, fait tache d'huile : le législateur autorise les expérimentations sans visées thérapeutiques non seulement sur les volontaires sains, mais aussi sur les malades. Il ne pose comme garantie que leur "consentement" dans un contexte de dépendance



qui n'est pas questionné. Encore ce consentement n'est-il pas toujours requis, "en cas d'urgence", dit la loi. Mais qu'est-ce qu'une urgence "sans bénéfice thérapeutique potentiel" ? L'urgence de la recherche ? Des associations d'usagers de la santé, un collectif d'intellectuels dénoncent "l'inversion du thérapeutique au bénéfice de l'expérimental". et appellent à des "Etats généraux de la biomédecine".

Du "vide juridique" à la construction d'une morale officielle

La vague de contestation touche naturellement l'avant-projet Braibant. Ses finalités, sa méthode (quoique moins expéditive et plus élaborée), sa philosophie, s'apparentent en tout point à celle de loi de décembre 1988. Le Conseil d'Etat entend avant tout reconnaître des "faits", largement accomplis, à tel point que l'habilitation des centres de fécondation *in vitro* n'a pas attendu la loi. Sa méthode, une "nouvelle façon de faire la loi" consiste à organiser une négociation entre gens choisis, scientifiques, médecins expérimentateurs, familles idéologiques et religieuses et classe politique. Cette approche s'est dégagée progressivement au cours des deux dernières décennies, des "comités d'éthique médicale" institués par la déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale pour contrôler les expérimentations humaines, jusqu'à la prise en charge progressive de ces questions par le politique dont témoignent la création par les gouvernements d'instances éthiques (Comité consultatif national



Eric Fauchère

d'éthique en France, 1982), et la tenue annuelle d'une conférence de bioéthique, associée depuis 1984 au Sommet annuel des sept grands pays industrialisés.

Les méthodes classiques de gestion des risques sont ici élargies aux risques éthiques et anthropologiques, par la consultation de "compétences morales" représentatives de diverses écoles de pensée. Le relais du Conseil d'Etat, institution rien moins que démocratique, assure ici le passage de la norme morale à la loi, tout en laissant un certain pouvoir au niveau de la régulation "éthique"

Le résultat de cette méthode, c'est la mise au point d'une morale officielle compatible avec l'expansion des biomedecines. *"Il y a là une sorte de chantage politique avec les opposants, à qui on aurait dit : je vais vous donner un peu d'ordre moral, et, en échange, vous nous laisserez jouer sur le corps humain"*, estimait ainsi Mme Evelyne Pisier, professeur en sciences politiques. L'avant-projet de M. Braibant est un "gentleman's agreement" entre la paix des consciences, l'ordre public, et la liberté de la recherche.

Pour la paix des consciences : une attention particulière est portée à l'embryon, "personne humaine potentielle", qui n'exclut pas la recherche, mais impose le don des embryons surnuméraires comme une obligation éthique, au nom de la vie ; une condamnation assez formelle de l'eugénisme, la limite entre "thérapeutique" et "eugénique" étant supposée bien établie.

Pour la paix des familles : l'anonymat des donneurs et donneuses, l'interdiction des usages hors couple de ses techniques.

Pour la paix de la recherche et des praticiens : l'institutionnalisation sans évaluation préalable de techniques hautement expérimentales et coûteuses, le silence sur la recherche d'"amont" menée sur l'animal, le secret imposé aux membres choisis des comités d'éthique, et l'affirmation d'un véritable impératif solidariste, légitimant dons et transferts de matériaux biologiques divers.

"Altruisme" et nationalisation des corps

C'est dans ce dernier principe qu'il faut chercher l'armature fondamentale de la morale officielle proposée par Braibant. L'utilitarisme biologique est le pivot idéologique du texte, comme il était au centre de la loi de décembre 1988 sur l'expérimentation. *"N'oubliez pas que c'est une loi de santé publique, et donc par hypothèse autoritaire"*, expliquait la juriste Dominique Thouvenin au sujet de cette loi. *"Sa logique profonde comme pour la loi sur les prélèvements d'organes, est que tout le monde doit participer, que le mort doit aider le vivant, le malade l'autre malade... Si on était cohérent, tout le monde devrait y aller. Mais on ne s'y sent pas autorisé, et on tente d'inclure un modèle contractuel dans ce schéma autoritaire, par la notion de consentement."*

La légitimation des dons d'ovocytes et d'embryons, les longs développements du Conseil d'Etat sur l'"altruisme" et la "générosité", apportent une nouvelle pierre à cette idéologie officielle. Sans remettre en cause explicitement la doctrine juridique dite de "l'indisponibilité du corps" (au contraire re-proclamée), on organise la mise en circulation, par la médiation d'institutions bio-médicales ou industrielles, de produits ou sous-produits du corps humain. La "générosité" du donneur ne légitime pas seulement son geste personnel mais l'ensemble des actes bio-médicaux, du prélèvement au transfert en passant par le stockage, même si ces actes, eux, ne sont pas gratuits. L'anonymat : *"l'altruisme ne saurait être sélectif"*, déclare l'avant-propos du projet Braibant), sert d'alibi moral à l'existence de "banques" de matériaux, au pouvoir de gestion conféré ainsi aux équipes bio-médicales.

La loi Caillavet légitimait l'appropriation médico-sociale des organes de toute personne décédée dans un centre de réanimation. La loi de 1988 réalisait la mise à disposition pour la recherche de l'ensemble des pensionnaires du système hospitalier. Le projet Braibant, propose d'étendre cette logique de "nationalisation" à l'ensemble des produits du corps, urines, placenta, cheveux ou sang, mais aussi gamètes et embryons vivants, et bien entendu les embryons ou fœtus morts qui peuvent se trouver disponibles du fait de l'activité médicale.



C. Montellier : Wonder city

Dans un tel contexte, la notion de "consentement" ne peut que s'appauvrir : le code de Nuremberg (1945), parlait de consentement volontaire. L'expression a depuis longtemps disparu du vocabulaire, et celle de consentement "libre et éclairé" fait aujourd'hui parfois place à celle de "consentement présumé" (loi Caillavet), ou "tacite" (pour les produits les moins "nobles" du corps humain). La même dérive concerne dans le projet Braibant les données nominatives mises à la disposition de l'épidémiologie, pour lesquelles le consentement n'est pas sollicité individuellement, mais par voie d'affichage. Le consentement se réduit alors au droit de refuser d'être "altruiste", refus évidemment difficile à exprimer dans une situation de dépendance.

L'avant-projet Braibant évite certes les emballlements mercantiles à l'américaine. Mais il organise la pression de la demande sur l'offre, d'un intérêt supposé supérieur sur celui du patient. Il y a ainsi fort à parier que l'institutionnalisation du don d'ovocyte encouragera la poursuite des techniques de "super-ovulation", aux effets secondaires importants (risques de kystes ovariens, de ménopauses précoces, etc...).

Bio-pouvoir et démocratie

Les avancées bio-médicales, leur gestion bio-éthique et législative, posent à tous les niveaux des problèmes de pouvoir complexes. Qui pose les normes, qui et comment gouverne-t-on le mouvement de ces nouveaux pouvoirs, des nouveaux droits, des nouvelles solidarités ouverts par les nouveaux savoir-faire biomédicaux? Le phénomène du "bio-pouvoir" identifié comme tel par le philosophe Michel Foucault à la fin des années 1970, n'est pas un mouvement récent.

Mais la véritable explosion, au cours de la décennie 1980, des problèmes démographiques, des dépenses de santé et des innovations biomédicales issues de la biologie moléculaire lui donnent une nouvelle dimension. Si la santé, physique ou mentale, la vie, la population...sont depuis longtemps devenus des enjeux politiques majeurs, la fragmentation extrême du corps par de nouveaux outils ouvre la porte à une véritable combinatoire.

La clinique est dépassée par la technique, la thérapeutique par la recherche et l'industrie, la psychiatrie par la neurobiologie, les soins par la gestion anticipatrice des risques. Les agents biomédicaux ont désormais la charge d'instituer ce qui mérite le nom d'être humain, aux tous débuts de la vie comme à sa fin. Leur intervention devient déterminante dans de nombreux actes de contrôle social, des tests d'embauches aux empreintes génétiques.

Les approches, libérale ou étatique, présentent des risques importants, illustrés par la "location d'utérus" ou les programmes autoritaires de stérilisation. Faut-il pour autant faire confiance à la version "consumentiste" du biopouvoir, "médecine du désir" ou "autogestion" de son capital biologique? Étroitement dépendante des deux premières, elle constitue un marché pour la technologie et ses produits, et un terrain de revendication (droit à la santé, droit à l'enfant, droit à disposer de son corps, à choisir sa thérapeutique, bientôt droit aux greffes ...) face aux politiques sanitaires.

Dans quelle mesure cette maîtrise de son destin biologique correspond-elle à une nouvelle liberté? Comment faire la part de la décision individuelle et de la pression de normes médico-sociales de plus en plus prégnantes, qui tendent à faire de la santé une véritable obligation? Les citoyens-usagers des systèmes de santé sont-ils toujours en mesure de mesurer les enjeux culturels globaux de

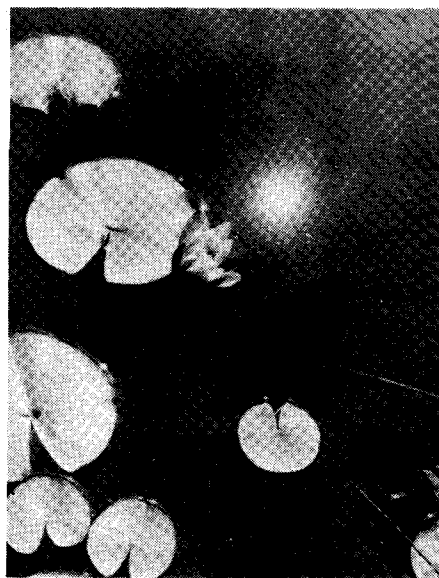
leur demande ponctuelle? La recherche effrénée d'une meilleure "qualité de la vie", réduite à son versant biologique, ne risque-t-elle pas de nous diriger insensiblement vers de nouvelles formes d'eugénisme, au détriment d'une action collective visant la transformation du cadre de vie?

Il ne s'agit pas seulement de contrer les "mafias", de déjouer les diverses tactiques d'appropriation, mais d'inventer une approche démocratique des choix anthropologiques et éthiques. Comment voulons-nous vivre, dans quelles conditions voulons-nous enfanter, vieillir, guérir, mourir? Ces choix, bien-sûr, concernent tout le monde. Des méthodes sont à inventer pour permettre la responsabilisation des "usagers" l'expression éthique des individus biomédicalisés que nous devenons tous, par delà la bioéthique des nouveaux maîtres à penser; pour permettre à chacun de "se déprendre de soi-même", comme nous y invitait Michel Foucault, de prendre une distance face aux "faits" accomplis, aux modes de vie standardisés, ou nouveaux "musts" médicaux.

Le service minimum de l'éthique, la base minimale de décisions libres des personnes, serait une évaluation conséquente des ces nouvelles techniques expérimentales, réclamée par plusieurs experts, menée déjà dans certains pays. Face au déploiement de l'expérimentation, ce serait le renforcement des exigences du "consentement". Face aux menaces de forclusion du débat, ce serait l'incitation à de nouvelles expressions, la création de nouveaux espaces de réflexion. Face aux "résolutions de problèmes" hâtives, le temps de la maturation. Nous rendrons compte dans un prochain article des initiatives prises dans ce sens.

La "panne" bioéthique : chance ou nouveau péril?

La "panne" de la bioéthique est peut-être une chance pour la démocratie.



Elle est peut-être aussi, malheureusement, une occasion pour les tentations réactionnaires. Il est bien tentant, dans ces temps troublés par l'éclatement des cadres de références, de se replier sur des certitudes dogmatiques. Seul le Vatican, jusqu'à récemment, portait de telles positions. Le Conseil d'Etat, comme avant lui le Comité national d'éthique, semblait les avoir contenues. Toutefois, un courant s'y dessinait en faveur d'une interprétation plus stricte de la doctrine juridique de l'indisponibilité du corps humain et de la notion de personne humaine potentielle. Ce courant s'exprime aujourd'hui dans la proposition de loi "tendant à assurer le respect de l'intégrité de la personne", présentée par Mme Christine Boutin, députée chrétienne-démocrate. Séduisante par sa radicalité dans la protection du corps et du génome, cette proposition dérape sérieusement sur le statut de l'embryon : *"Dès la première étape de la conception, l'être humain est une personne"*, proclame son article premier. *"Nul ne peut porter atteinte à sa vie ou à son intégrité sinon dans les cas prévus par la loi n°75-17 du 17 janvier 1975..."*. La concession à la loi Veil est pour le moins discrète, et faute d'une articulation, apparaît franchement arbitraire. L'un des instigateurs de la proposition de loi qualifie d'ailleurs l'avortement de "crime commis en légitime défense". Provocation ou symptôme de la désorientation générale, propice aux retours de bâtons et aux phénomènes de boucs émissaires, en l'occurrence les femmes? Un signe de plus, en tous cas, qu'il est grand temps de nous réapproprier le débat éthique.