

Alain Pompidou

Bioéthique et société
Une approche politique pour l'Europe

Poser le problème de la relation entre l'éthique biomédicale et la société, et évoquer la position de l'Europe dans ce système, tel est mon propos. Je vais tout d'abord essayer de cerner le contexte dans lequel se trouve notre société, dans la mesure où les progrès de la science et de la connaissance, qui sont ancestraux, se trouvent désormais doublés d'un progrès, qu'on appelait autrefois « le progrès technique », et qu'on appelle aujourd'hui le « progrès technologique ».

En effet les équations mathématiques de la vitesse, de l'énergie, s'appliquent désormais dans le domaine du quotidien, dans ce que l'on appelle le domaine du « vécu », dans la mesure où l'avion, les satellites spatiaux, la force nucléaire, sont devenus des forces participantes à notre vie. Il y a donc depuis quelques dizaines d'années, et de façon de plus en plus marquante, une véritable irruption de la science dans notre vie quotidienne. Or notre société contemporaine présente à mon sens deux caractéristiques principales : d'une part ce qu'on pourrait appeler un « irréversible élan vers la démocratie » — on le voit dans les événements récents d'Europe centrale et orientale, mais on le perçoit également dans ce qui se passe aux USA, où il y a actuellement 60 millions de personnes qui n'ont pas de sécurité sociale, dont 30 millions d'émigrés ; d'autre part, à côté de cet irréversible élan vers la démocratie, notre société est marquée par une irrésistible percée technologique dont on voit tous les jours les conséquences. Il faut donc retrouver la place de l'homme dans notre société et, pour cela, tenter d'adapter l'offre à la demande beaucoup plus que la demande à une offre qui est parfois trop préhensive, compte tenu des enjeux économiques.

Alain Pompidou, professeur à la faculté de médecine de Paris, député européen.

Il s'agit donc de situer l'offre par rapport à des besoins réels et non pas par rapport à des besoins induits. Dans le domaine de la médecine, en particulier, et compte tenu du développement des technologies médicales, il s'agit de lutter contre la maladie par tous les moyens mis à notre disposition, mais également de lutter pour l'homme, et pour ce qu'il représente.

De la nécessité d'une démarche éthique

Les progrès de la médecine ont augmenté notre pouvoir, en le fondant sur notre savoir. Les nouvelles compétences entraînent nécessairement de nouvelles exigences, et si tout est possible, tout n'est pas nécessairement permis. Le problème est de savoir si la capacité technique nous donne le droit moral. Devant ces progrès qui suscitent à la fois admiration et inquiétude, le problème pour le médecin, pour le penseur, pour celui qui s'intéresse à l'homme et à sa place dans la société, est de parvenir à orienter l'individu dans ses choix. Il faut pour cela éviter un système systématisé ou trop ordonné. Il s'agit de maintenir la liberté de choix chez les individus, liberté de choix de celui qui propose, et liberté de choix de celui qui agit. Dans le domaine de l'éthique biomédicale, pour orienter ces choix, il s'agit de tenir compte de deux nécessités : préserver la liberté de la recherche médicale sans laquelle il n'y aura pas de progrès ; et parallèlement s'attacher au respect qui est dû à la dignité humaine. Ces deux nécessités, on les retrouve, ainsi qu'une troisième, dans la définition des principes de l'éthique, selon le professeur Jean Bernard : respect de la dignité de la personne ; respect de la connaissance et du monde scientifique (dans la mesure où ce même monde scientifique se montre digne de respect ! On a vu des exemples récents aux USA. Je ne parle pas seulement de la lutte Montagnier-Gallo, mais des problèmes advenus au prix Nobel David Baltimore, dont les découvertes ont permis également des progrès fantastiques dans le domaine du sida...) ; en troisième lieu : limitation de la soif du pouvoir et de l'âpreté au gain. C'est de ce dernier principe que le monde médico-scientifique tient sa respectabilité.

L'homme est désormais confronté, du fait des progrès de la médecine, à différentes maîtrises — maîtrise de la procréation et de l'hérédité ; mais également, pour certains, revendication de la maîtrise de la mort. Ceci amène à se poser la question des limites entre le degré de liberté auquel nous avons droit et le niveau des forces de contrainte que l'on peut accepter.

Par exemple, dans les conditions naturelles, l'ovule fécondé peut, ou non, se nider dans la muqueuse utérine ; je ne dirai pas qu'il a le choix, parce que ce n'est pas encore une personne qui s'exprime en tant que telle, bien que ce soit une personne potentielle. Il existe cependant un certain degré de liberté en fonction de la conformation de cet ovule fécondé et en fonction de la conformation de la muqueuse utérine. A l'inverse, dans la procréation assistée, le biologiste va tout mettre en œuvre de façon qu'il y ait fécondation, le degré de liberté existe toujours, mais il est beaucoup moins grand. Le médecin et le biologiste s'attachent à ce que l'ovule fécondé puisse se nider, afin que l'implantation soit un succès. Grâce aux progrès scientifiques, l'homme parvient à remettre en cause le degré

de liberté du fait de la nécessité de recourir aux forces de contrainte. Ceci est vrai également dans le domaine psychologique et dans le domaine psychiatrique. Je pense que c'est un point fort, indépendamment des trois socles que j'évoquais tout à l'heure. Il permet de se positionner en matière de loi et en matière de politique, dans le domaine de l'éthique.

Jusqu'où faut-il légiférer dans le domaine de l'éthique ?

L'éthique a l'avantage d'être plus souple, d'être plus adaptable que la loi, tout en restant attentive à l'évolution du progrès scientifique. Je ne crois pas qu'il faille légiférer dans le détail, il faut sûrement les grands principes d'une loi cadre, telle que le propose Noëlle Lenoir dans son rapport où elle insiste sur trois points : le respect du corps humain et de sa non-commercialisation ; le respect du consentement libre et éclairé pour tout ce qui a trait à l'intervention sur l'homme, en sachant que toutes les dérives sont possibles dans l'interprétation de ce consentement libre et éclairé ; et enfin la nécessité de la protection du patrimoine génétique. Ces trois principes sont fondés sur le respect de l'identité de l'individu. Si l'individu n'est pas considéré comme un être unique, dont l'identité doit être respectée, il est possible de le commercialiser sans avoir à obtenir son accord. Il est alors possible de porter atteinte à son identité génétique. Je pense que les deux points qui doivent alimenter notre réflexion pour orienter nos choix sont la part du degré de liberté et du niveau de force de contrainte d'une part, et d'autre part le respect de l'identité de l'individu.

Dans ces conditions, *comment se situe le débat ?* Il implique trois protagonistes. D'une part les experts, d'autre part le politique, et enfin le citoyen.

Les experts dans le domaine de la bioéthique : il n'y a pas de « bioéthiciens ». La bioéthique n'est pas une profession, c'est une profession de foi, car l'éthique est la morale de l'action. Toute personne amenée à agir est impliquée dans une démarche éthique. Les experts doivent être pluridisciplinaires : des juristes, des économistes, des sociologues, des médecins, des psychiatres, des penseurs, des religieux. Ils doivent représenter un ensemble, une nébuleuse, dont les éléments s'interrogent, se consultent, se concertent, sur tous les problèmes concernant l'éthique biomédicale.

Le citoyen : il ne faudrait pas l'oublier. Je pense que jusqu'à présent les comités d'éthique ont trop souvent négligé l'information du citoyen, son éducation, le rôle qui lui revient. Il est pourtant le principal concerné. C'est lui qui doit être interrogé, c'est lui qui doit être éduqué. Je dois préciser que récemment — en tant que rapporteur du programme européen de recherche biomédicale, instigateur de la recherche en bioéthique, j'ai eu beaucoup de mal à dégager les quatre millions d'écus qui étaient nécessaires pour engager la concertation et les enquêtes d'opinion. On ne va pas commencer par s'interroger sur des thèmes, tels que la procréation assistée, ou l'euthanasie. Il faut commencer par des choses simples : est-ce qu'une personne a le droit de vendre ou non ses organes, par exemple ? Est-ce qu'on a le droit ou non de vendre des embryons ou d'expérimenter sur l'embryon ? En Angleterre, 75 % des femmes acceptent l'expérimentation sur

l'embryon, en France seulement 25 %. Donc une approche pragmatique est d'autant plus urgente dans ce domaine que 1993 verra la mise en circulation sans frontière des marchandises et des biens.

Quant au *politique*, il est le médiateur entre la science et la société, dans la mesure où il est l'interprète de la volonté, du désir du citoyen. Il doit en tenir compte, faute de quoi il deviendrait tyran. Et je pense qu'il doit y avoir entre ces trois secteurs des inter-actions, un dialogue ouvert et constructif.

Quelle est l'approche européenne ?

Il existe une spécificité européenne à la démarche éthique. Une spécificité qui est propre à la vieille Europe, à la culture européenne, à cette grande Europe qui va maintenant de la Pologne jusqu'au Portugal, et qui va s'étendre vers les pays satellites de la Russie, et peut-être, pourquoi pas, jusqu'aux confins de l'ex-Union Soviétique. Il y a là un grand courant de pensée, un creuset qui a existé depuis des centaines d'années.

Comment les choses sont-elles organisées ? Au niveau du Conseil de l'Europe, vingt-six pays européens se retrouvent au sein d'un comité ad hoc pour la bioéthique : le CAHBI. Il traite depuis cinq ou six ans des problèmes d'éthique biomédicale, il fait des recommandations et émet des avis. Un projet de convention sur la bioéthique a été élaboré, dont le premier article sera la non-commercialisation d'individus, d'organes, de cellules humaines : il s'agit de s'opposer au tourisme transplantatoire.

Quant au Parlement européen, il a mis au point un certain nombre de textes sur la protection des données individuelles, sur le respect de l'identité génétique, sur les modalités de recours aux tests génétiques, au moment de l'embauche, en particulier. Et, tout récemment, puisqu'il va se mettre en place dans les mois qui viennent, le programme de recherche en éthique biomédicale, que j'ai déjà évoqué.

Signalons enfin le rôle des offices d'évaluation parlementaires. Ils permettent aux politiques d'être avertis des problèmes d'éthique, de dialoguer sur ces sujets. Nous avons en France un excellent office d'évaluation parlementaire de la politique scientifique. Il s'est penché sur les problèmes liés à la bioéthique, et à la biodiversité. Il y a des offices similaires en Grande-Bretagne, aux Pays-Bas, en Allemagne. Il existe une fédération de ces offices qui s'occupe de bioéthique. Nous avons au niveau du Parlement européen un office qui s'appelle le STOA, « Science and Technology Office Assesment », pour l'évaluation de la science et de la technologie. Il s'agit là de compléter les recommandations des experts, et de permettre une approche plus démocratique de l'évaluation scientifique et technique. Il s'agit de faire contrepoids à la gestion technocratique de la Commission de Bruxelles et de tenter de maintenir la place de l'homme dans notre société.

Dans ces conditions, je suis tenté de proposer un observatoire européen d'éthique biomédicale. Il ne s'agit pas de créer une agence supplémentaire mais un système souple, un réseau ouvert, un laboratoire sans murs, un réseau de

concertation, inter-actif, dans lequel interviendraient les trois niveaux que j'ai déjà évoqués : les experts, les citoyens, les politiques. La nécessité d'une telle approche est évidente pour les Etats-Unis. Lors d'une conférence, le professeur Hengelhardt, un des fondateurs de la bioéthique américaine, nous indiquait que la religion, la morale, étaient nécessaires mais devenues insuffisantes. Il était, selon lui, nécessaire de trouver des moyens d'analyse des systèmes complexes, de rechercher des systèmes équilibrés ; il allait même jusqu'à affirmer que si la polygamie était un facteur d'équilibre dans une société, il fallait aller jusqu'à l'accepter..., c'est assez américain comme position. Du moment que le système est stable, on accepte tout. Il faut donc parvenir à une méta-métaphysique, une nouvelle morale, une méta-morale.

Je crois qu'indépendamment de cette hypothèse d'école, il faut, plus que jamais, essayer de susciter des talents, des inducteurs positifs, de façon à nourrir la spiritualité qui est en chacun de nous — croyant ou non-croyant : chacun a sa part de spiritualité. Il faut tenter de nous libérer des angoisses et des archétypes, et de faire en sorte que progressivement, dans un système ouvert et malléable, nous approfondissions notre référentiel sans pour autant le rétrécir.

Et je terminerai en souhaitant que nous fondions notre réflexion, pour constituer ce système de référence, sur deux grandes règles. Tout d'abord, tout ce qui est scientifique n'est pas nécessairement éthique, mais tout ce qui est éthique est nécessairement scientifique. Ce qui nous permettra d'accompagner le progrès et de ne pas s'effrayer des moyens dont nous nous sommes dotés. D'autre part, tout ce qui est humaniste ne peut être qu'éthique. C'est cette dernière règle qui nous protégera des dérives hasardeuses. C'est la notion d'individu qui est, à mon sens, au centre de notre société, et donc du débat. Nous devons trouver les moyens de maintenir l'identité individuelle et de lui trouver sa place dans cette société technologique dans laquelle nous sommes amenés à vivre.