



Bioéthique et démocratie : le citoyen devant les choix scientifiques et technologiques

Bernard Calvino

Au niveau individuel comme au niveau collectif, l'attitude qu'une société doit adopter face aux progrès de la science et de la technologie ne peut être l'affaire des seuls experts, quelle que soit leur compétence. Chaque citoyen devrait pouvoir être partie prenante dans la réflexion, le débat, les confrontations d'idées qui permettent d'aboutir à une prise de décision, principalement lorsque celle-ci concerne l'encadrement des applications de la recherche. Une décision doit, en effet, être issue d'une confrontation entre les données scientifiques, techniques, économiques, d'une part, et les valeurs de référence que se définit une société, d'autre part. Dans le cas des sciences de la vie et de la santé cette démarche relève de la bioéthique.

« La Science va plus vite que l'Homme », a fait observer François Mitterrand en inaugurant, il y a plus de dix ans maintenant, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Et c'est ce décalage qui force à la réflexion sur le bien-fondé moral des progrès de la recherche dans leur application à l'homme. Avec l'évolution des connaissances en biologie, le développement scientifique est entré dans une ère nouvelle, celle de l'interrogation et de la réflexion préalables à l'utilisation des connaissances. La question se pose alors des instances à même de

statuer sur le développement des applications à l'homme de cette science biologique, dans un esprit compatible avec l'exercice de la démocratie et l'implication des citoyens.

**Notre société
contrôle-t-elle
le développement
des sciences biologiques
dans ses applications
à l'homme ?**

Au travers de deux exemples, nous allons voir que la réponse à cette question reste très ambiguë.

Premier exemple : Les tests génétiques de prédisposition et les « empreintes génétiques » d'identification

Tout secteur d'activité qui nécessite une connaissance accrue de l'individu est un utilisateur potentiel des tests génétiques de prédisposition permettant sa description et l'examen de ses potentialités biologiques. Pour les sociétés d'assurances, ces nouvelles techniques offrent de nouveaux moyens d'estimation des risques médicaux présentés par les clients. De telles analyses ont déjà été instituées aux Pays-Bas. Les entreprises et les bureaux d'embauche y voient des moyens plus scientifiques que la graphologie, l'astrologie ou la numérologie d'accroître

RÉFÉRENCES

1. Passeport génétiquement déterminant pour l'accès au travail. *Intermédiaire*. Février 1989.
2. Dulbecco R. A turning point in cancer research : sequencing the human genome. *Science* 1986 ; 231 : 1055-6.
3. *Politique communautaire pour les biotechnologies : priorité et action*. SAGB, 1989.
4. *Le temps de la responsabilité*, ouvrage collectif publié par Frédéric Lenoir, 1991, Fayard.

Bernard Calvino

Professeur de physiologie animale, université Paris XII-Val-de-Marne, Créteil. Membre du Cerde Condorcet de Paris. Inserm CjF 91-02, faculté de médecine, CHU Henri-Mondor, 94010 Créteil, France.

la connaissance des employés. Franz van den Maagdenberg, directeur du personnel d'IPW aux Pays-Bas, déclarait en février 1989 à la revue *Intermédiaire*, magazine à destination des cadres du Bénélux : « Je suis partisan d'une scission de la société en personnes saines d'une part, et malades d'autre part. Une telle division me paraît inévitable. Les qualificatifs "génétiquement improductifs" et "génétiquement faibles" apparaîtront plus souvent (...). Les informations biologiques permettront de déterminer qui sera exclu de certains avantages sociaux, comme une place sur le marché de l'emploi ou la souscription à une assurance » [1]. Les informations susceptibles d'être apportées par un test génétique de prédisposition dépassent donc largement le cadre de la santé. Ces nouvelles techniques peuvent fournir aux gouvernements et aux entreprises de nouveaux outils de discrimination : leur utilisation libre et généralisée ne risque-t-elle pas de contrevenir à la liberté individuelle ? Va-t-on laisser la mise en vente libre des *kits* permettant ces tests génétiques de prédisposition sans que n'ait été débattu le problème éthique et juridique que cela soulève ? Pour l'instant, le problème reste toujours en suspens. Mais l'on peut espérer que les lois sur la bioéthique examinées en première lecture par le Parlement (à l'Assemblée Nationale en 1992 et plus récemment au Sénat lors de la session extraordinaire en janvier 1994) vont permettre de réglementer leur utilisation.

Un autre problème est celui des empreintes génétiques d'identification. Dans son rapport préliminaire au débat parlementaire concernant les lois sur la bioéthique, le Pr J-F Mattei propose qu'en dehors des indications strictement médicales, les techniques d'identification par analyse de l'ADN, les « empreintes génétiques », soient réservées à quelques laboratoires spécialement agréés en raison de leur compétence, et que la réalisation de ces empreintes ne puisse intervenir qu'en exécution d'une décision de

justice dans les seuls laboratoires agréés. C'est sans doute ce point de vue qui sera retenu dans la rédaction finale du texte de loi.

Deuxième exemple : Le diagnostic prénatal

En permettant de déterminer si un fœtus est porteur ou non d'une maladie détectable par un diagnostic génétique prénatal, cette technique ouvre le choix de l'interruption volontaire de grossesse (IVG). Cette pratique, si elle se généralise à toutes les maladies à transmission génétique, peut être la source d'un « eugénisme thérapeutique ». L'eugénisme signifie, selon la définition de Galton en 1833, l'amélioration des races humaines. L'introduction du fait génétique dans la problématique eugéniste peut amener à traduire eugénisme par : « élimination des mauvais gènes ». C'est, par exemple, le cas en Sicile lorsque le ministère de la Santé italien a proposé une campagne de diagnostic prénatal de la thalassémie en vue de son éradication. La thalassémie est une maladie fréquente sur le pourtour méditerranéen, dont la thérapie est médicalement envisageable mais financièrement peu réaliste ; cela explique peut-être le choix du ministère de la Santé italien. On peut également citer l'exemple de la politique d'éradication de la maladie de Tay-Sachs chez les juifs ashkénazes. Dans un cas comme dans l'autre, il s'agit bien de modifier la prévalence d'un gène morbide dans la population, c'est-à-dire d'une pratique d'« eugénisme ». Il est vrai que l'utilisation de ce mot dans un sens d'amélioration de la race humaine par élimination des mauvais gènes est difficile à faire comprendre et admettre lorsque l'on fait l'économie de l'analyse de la définition du mot et d'une vraie réfutation des objectifs de l'eugénisme, tant la mauvaise habitude a été prise de n'utiliser que le caractère « repoussoir » du mot eugénisme, justifiée par tous les excès et abominations perpétrés en son nom.

Le diagnostic prénatal permet aussi

de détecter des maladies résultant d'une altération du patrimoine génétique dont est atteint un fœtus, comme c'est le cas par exemple avec la trisomie 21. Cette pratique est ainsi à l'origine de l'émergence de deux positions éthiques : (1) une éthique individuelle qui privilégiera le choix de l'IVG lorsque le diagnostic prénatal révélera que le fœtus est atteint de la maladie suspectée. Qui pourra reprocher à des parents de faire ce choix lorsque la conséquence du choix inverse signifierait la mise au monde d'un enfant lourdement handicapé, comme dans le cas de la trisomie 21, enfant qu'il leur faudra élever avec toutes les conséquences que cela implique ? (2) une éthique collective qui devrait privilégier l'acceptation d'un enfant à venir, même lourdement handicapé, et laisser s'exprimer le droit à la différence avec la multiplicité des personnalités, fussent-elles handicapées.

En prolongeant la réflexion et en envisageant les enjeux médicaux de telles pratiques, ne risque-t-on pas de voir le médecin prescrire, dans notre système libéral, des actes ayant pour but de satisfaire tous les désirs de ceux qui apparaissent alors comme des clients ? Si ce désir est de choisir la couleur des yeux ou le sexe des enfants, qu'est-ce qui peut retenir un praticien ayant à sa disposition le moyen d'y répondre ? La relation médecin/patient (ou plutôt médecin/client !) constitue, certes, un espace de liberté. Mais il peut aussi constituer un espace de transgression comme on peut parfois l'observer, par exemple, dans le cas de l'euthanasie lors de la phase terminale d'une maladie incurable. Dans l'atmosphère de concurrence qui préside actuellement aux relations entre médecins, ne serait-il pas trop illusoire de faire confiance à la seule déontologie personnelle des professionnels ? Le contrôle démocratique doit donc s'exercer en amont de la relation médecin/patient, c'est-à-dire au stade de la mise à disposition des praticiens de techniques issues de la recherche en biologie.

Comment les décisions sont-elles prises, et par qui ?

Prenons l'exemple du développement de la recherche dans les sciences de la vie et de la santé. Toute nouvelle connaissance ouvre, par essence, de nouveaux champs d'investigation, suscite de nouvelles voies de recherche. Tout ne peut être traité, tout ne peut être financé et des choix s'imposent. De quelle façon les objectifs prioritaires sont-ils définis ? Par qui ? Selon quels critères ?

La règle générale en France, à l'Université comme dans les grands établissements de recherche (Cnrs, Inserm...), est une évolution non programmée de la recherche, bien qu'il y ait toujours eu des incitations thématiques par l'intermédiaire de programmes de financement de recherches (programmes mobilisateurs, programmes interdisciplinaires de recherche, actions thématiques programmées, actions concertées...). Cette relative absence de contrainte vis-à-vis du choix des thématiques de recherche par les chercheurs fait partie de l'espace de liberté indispensable à la création scientifique. A la différence de la physique avec les accélérateurs de particules, ou de l'astronomie avec la mise au point des télescopes, les outils de la recherche biologique ont été, jusqu'à présent, moins onéreux et n'ont pas nécessité la mise au point de programmes expérimentaux de même ampleur. Aujourd'hui, de grands programmes commencent à apparaître aussi en biologie, comme le programme « Génome humain ». Le débat sur l'opportunité d'un tel programme n'a présenté un réel enjeu qu'aux États-Unis, les autres pays étant amenés, par la suite, à emboîter le pas. Même si les idées apparurent auparavant, les premières propositions de séquencer le génome humain semblent dater des années 1984-1985, et sa formulation exacte apparut pour la première fois dans un éditorial de Dulbecco, prix Nobel de physiologie et de médecine, publié en 1986 dans l'hebdo-

madaire américain *Science* [2]. Les biologistes ont ensuite manifesté leur intérêt pour le projet, tel qu'il avait été exprimé pour la première fois dans l'article de Dulbecco. Puis, à l'enthousiasme des premières propositions succédèrent les interrogations sur l'opportunité du projet. Les avantages et les inconvénients de sa mise en œuvre furent discutés pour la première fois devant un large public au symposium de Cold Spring Harbor en 1986, lors d'une session spéciale, non prévue dans le programme initial. Ce symposium constitue une étape importante car c'est là que beaucoup de scientifiques prirent connaissance du projet. Il quittait les cercles restreints de ses promoteurs pour devenir un sujet de discussion publique. Un débat a donc eu lieu, mais essentiellement au sein de la communauté scientifique. Sur le plan politique, le projet a été soumis au Congrès, lors du vote des budgets attribués au *Department of Energy* et au *National Institute of Health*. De façon formelle, une procédure démocratique a donc été respectée dans l'adoption du programme d'analyse du génome humain aux États-Unis. Au niveau européen, la proposition du Conseil portant sur l'adoption du programme de recherche a été débattue au Parlement de Strasbourg. En France, un programme portant sur la cartographie génétique et l'identification des gènes impliqués dans les maladies héréditaires a été lancé en 1987 par le ministère de la Recherche et de la Technologie. Le législateur en a donc eu connaissance, lors du vote de la Loi de Finances, et a donc implicitement admis le principe de ce projet. Mais il serait exagéré de dire que la question fut débattue !

L'industrie constitue également un groupe d'influence exerçant une action sur la définition des programmes de recherches et l'encadrement des pratiques ; mais elle s'implique aussi dans l'orientation des recherches par le *lobbying* industriel, largement développé aux États-Unis, qui s'organise peu à peu en Europe. En juin 1989, s'est créé à Bruxelles le

SAGB (*Senior advisory group on biotechnology*), à l'initiative des principaux groupes chimiques et pharmaceutiques européens (Ferruzzi, Hoechst, ICI, Rhône-Poulenc, Sandoz...). Le SAGB s'est donné pour objectifs « d'aborder les questions spécifiques de politique, les aspects législatifs et réglementaires et d'émettre des recommandations concrètes » [3], afin de promouvoir la compétitivité des biotechnologies européennes. Hormis les aspects économiques, les recommandations que le SAGB émet portent sur la définition des programmes de recherche communautaires, les questions juridiques (telles que la brevetabilité du vivant) et éthiques (telles que la recherche sur le génome humain). S'il est logique que les industriels se regroupent pour défendre leurs intérêts communs, il serait dangereux qu'ils deviennent les interlocuteurs prépondérants de la Commission des Communautés Européennes. Une lenteur dans la définition des modes de régulation ou une incertitude réglementaire peuvent donc conduire les industriels à définir leurs propres règles de bonne conduite et à imposer des standards avant les pouvoirs publics, comme on le constate aujourd'hui avec l'élaboration des réglementations en Europe. Ces règles définies par l'industrie sont susceptibles, du fait des pratiques sociales qu'elles instituent, de s'imposer et de limiter l'orientation des choix démocratiques.

Dans quelle mesure le citoyen est-il impliqué ?

Dans le domaine de la bioéthique une instance s'est imposée : le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Instance composée principalement d'experts, ce comité émet des « avis » qui ont acquis une légitimité qu'il a lui-même conquise. Le poids de ces « techniciens », chercheurs et juristes, n'y est-il pas trop important ? Bien que le CCNE ait été constitué à partir d'une démarche de type « régalién »,

m/s n° 6-7 vol. 10, juin-juillet 94

compte tenu du poids qu'y a mis personnellement le Président de la République, et puisque six de ses membres, dont le Président du CCNE, sont nommés par lui (alors que les trente et un autres sont nommés, soit au titre des grandes assemblées de la République — Assemblée Nationale, Sénat, Conseil d'État, Cour de Cassation, Académies des Sciences et de Médecine, Collège de France, Institut Pasteur —, soit au titre de dix Ministères, soit au titre de l'Inserm, du Cnrs ou des Universités), les avis qu'il rend sont aujourd'hui affectés d'un poids véritable qui pourrait le faire entrer en concurrence avec le Parlement. Par les avis qu'il a rendus, le CCNE a permis de mettre en évidence les enjeux politiques de la bioéthique ; mais l'impact de cette activité est longtemps resté limité à des cercles trop restreints pour que les conséquences qu'il fallait tirer de ces avis sur le plan politique se traduisent rapidement en textes réglementaires ou législatifs. Cette situation est en train de changer avec les discussions parlementaires en cours concernant les trois projets de lois sur la bioéthique.

Autre instance, le Conseil d'État a aussi joué un rôle de comité d'experts dans les années 1986-1988 : d'une part, par la rédaction du rapport « de l'Éthique au Droit », à la demande formulée par le gouvernement de l'époque, caractérisant la démarche selon laquelle le pouvoir s'en remet à une instance « compétente » pour produire une aide à la décision ; d'autre part, par la rédaction d'un avant-projet de loi, démarche selon laquelle une instance juridique élabore des projets de normes juridiques au profit du politique. Incontestablement, ces deux exemples relèvent d'une logique de délégation de responsabilité du politique à une instance juridique préparant des textes législatifs. Appel au CCNE ou au Conseil d'État, dans les deux cas les parlementaires ne sont à aucun moment associés à ces travaux et se trouvent confrontés, dans leur réflexion, à des avis éthiques ou juridiques par-

ticulièrement légitimés du fait des institutions qui les ont émis.

Et le citoyen ? Dans une démocratie comme la nôtre, il est formellement représenté par le Parlement où siègent ses seuls représentants légitimes, parce qu'élus par lui. Étrangement absent dans ce débat, à l'exception des deux rapports des commissions Bioulac pour l'Assemblée Nationale et Sérusclat pour le Sénat, il a occupé le terrain le temps de l'examen en première lecture en 1992 des trois textes de lois sur la bioéthique, examinés depuis par le Sénat au cours d'une session extraordinaire en janvier 1994. Le rapport du député J.F. Mattei, professeur de médecine, a permis d'éclairer ce débat parlementaire sur la bioéthique. Mais, dans l'ensemble, le manque de volonté politique en ce domaine traduit le peu d'intérêt, à quelques exceptions près (dont J.F. Mattei), que portent les hommes politiques à ces questions pourtant fondamentales puisque, nous l'avons vu, il est quelques domaines où il devient urgent de légiférer. La prépondérance des comités d'experts par rapport au Parlement illustre bien l'absence de débat démocratique sur la bioéthique.

Dans ce contexte, comment intégrer le citoyen, en tant que personne physique, dans ce débat ? Tout d'abord, en lui donnant la possibilité de se former à ces problèmes, en donnant, d'une part, à la biologie une autre place dans l'enseignement primaire que celle qu'elle a actuellement, et à la philosophie, d'autre part, une autre place dans l'enseignement secondaire que celle qu'elle a actuellement. Enseigner l'éthique ? Pas dans ces niveaux d'enseignement, mais certainement dans l'enseignement supérieur, en médecine prioritairement, mais aussi en sciences, où l'enseignement de l'éthique est dramatiquement inexistant en France alors qu'il existe en tant que tel dans de nombreux pays européens.

Ensuite, en offrant au citoyen la possibilité de s'intéresser à ces problèmes en permettant aux médias de

jouer un rôle d'information et de formation rendant possible l'appréhension des enjeux. Hélas, aujourd'hui le spectacle l'emporte sur l'information.

Il ne faut pas non plus idéaliser un mode éventuel de fonctionnement de démocratie « directe » à propos du rôle et de la participation des citoyens dans la discussion concernant le lancement de grands projets scientifiques. Il est certain que si l'on demande à la population quels sont ses besoins en la matière et, par voie de conséquence, quelles sont les recherches que le gouvernement doit soutenir, on risque d'assister à un déséquilibre des efforts déployés, avec un poids excessif de « l'utilitarisme », comme cela est malheureusement apparent dans les programmes de recherche lancés par l'Union européenne. Il est peu probable que, sans une préparation préalable, sans une explication de ses enjeux scientifiques, le débat démocratique fasse émerger au rang des priorités le financement lourd de grands programmes de recherche fondamentale, tels que la construction d'un accélérateur linéaire de particules, l'étude de la restriction enzymatique chez les bactéries, l'analyse du développement chez la drosophile ou l'étude du développement de modèles expérimentaux chez l'animal, en particulier chez les primates. Or chacun de ces domaines, parmi bien d'autres, est à l'origine de grands succès dans les sciences modernes. Peut-être pourrait-on commencer par instaurer un grand débat national télévisé sous la responsabilité du CCNE sur cette question de l'encadrement des applications de la recherche dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, à l'image de ce qui fut organisé avec succès, il y a quelques années, avec la Commission présidée par Marceau Long, sur le problème de la Nationalité.

Permettre la formation du citoyen, le rendre plus actif, diffuser par l'intermédiaire des grands médias une information de qualité et renforcer la confiance accordée aux décideurs politiques est aujourd'hui

crucial pour favoriser le développement du débat démocratique sur la bioéthique.

En conclusion

Avec la « révolution biologique » introduite par les progrès des disciplines biomédicales, nous assistons aujourd'hui, comme l'a écrit récemment Paul Ricœur, « à un changement de portée de l'agir humain », à « un changement d'échelle par rapport à la révolution thérapeutique qui n'affectait finalement que l'exercice de la médecine dans le rapport à l'individu » et non, comme maintenant, « dans le rapport à l'espèce » [4]. Ces changements s'expriment par une demande d'éthique de plus en plus forte, tant individuelle que collective. Au niveau de l'individu semble émerger le concept de responsabilité, alors qu'au niveau collectif, force doit rester au respect de la loi : mais quelle loi ? Et comment s'établit le consensus défini par la loi ? Autrement dit, comme l'a proposé Frédéric Lenoir, « comment penser l'éthique à l'âge démocratique » [4] ? ■

Remerciements

Je voudrais remercier le Docteur Axel Kahn pour les discussions portant sur le contenu de cet article et l'aide apportée à sa rédaction ; les critiques qu'il a formulées ont grandement contribué à son amélioration.

Cet article reprend, de manière synthétique, les principaux thèmes développés dans le rapport « Bioéthique et Démocratie » publié en décembre 1992 par la Ligue française de l'enseignement (3, rue Récamier, 75341 Paris Cedex 07 ; 35 FF) à la suite des travaux menés sur ce thème par un groupe de réflexion du Cercle Condorcet de Paris.

TIRÉS A PART

B. Calvino.