

## **Enjeux démocratiques de la bioéthique (2/3) :**

### **Que nous faut-il particulièrement apprendre à réguler ensemble ?**

[Lien sur le site](#)

**Blog LA CROIX : « Avec soin... La Bioéthique pour quelle humanité... », 3 avril 2018**

P. Bruno Saintôt sj

Parmi les nombreux points à réguler ensemble dans un débat démocratique selon les exigences de la solidarité et de la justice, quelques points particuliers sont à mentionner à l'occasion des états généraux de la bioéthique.

### **Le rapport à la souffrance et à ce qu'elle justifie**

L'argument de la suppression de la souffrance, à commencer par les souffrances jugées « insupportables » est devenu un argument majeur pour justifier de nouveaux droits notamment le droit à l'euthanasie, à l'assistance médicale au suicide, à l'assistance médicale à la procréation pour toutes les femmes. La médecine elle-même apparaît dans l'histoire comme une tentative sans cesse perfectionnée de s'opposer aux souffrances corporelles et psychiques, et de s'opposer à la mort et aux souffrances relationnelles qu'elle déclenche. Pourquoi n'est-ce pas si évident de se fixer comme programme démocratique l'éradication des souffrances selon la logique de la définition de la santé par l'Organisation mondiale de la santé en 1946 : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » ? Peut-il y avoir en effet souffrances et « état de complet bien-être physique, mental et social » ?

L'histoire nous a appris que la recherche de l'efficacité médicale pour certains pouvait conduire à la négligence éthique pour d'autres, comme ce fut le cas pour tous les scandales des expérimentations médicales, et pas seulement celles dénoncées au procès médical de Nuremberg. Si nous sommes encore instruits par l'inhumanité de ces expérimentations, nous risquons encore d'être collectivement aveuglés par nos propres désirs de ne pas souffrir et par nos angoisses de la mort. Nous prenons mieux conscience que la peur de souffrir et de mourir peut nous empêcher de vivre et nous rendre inhumains. Nous prenons mieux conscience que l'argument de compassion ne peut contredire celui de la dignité de la personne, et celui de la solidarité entre les personnes. Autoriser l'euthanasie comme possibilité d'aide garantie par l'engagement médical, ce ne serait pas seulement consentir à mettre curieusement la suppression d'une personne au rang d'acte de soin, ce serait aussi affirmer à tous que la société ne nous protège plus de nos angoisses d'être à charge de nos proches ou de la collectivité, et des ambivalences de nos désirs d'en finir.

Pour utiliser cet argument de la suppression de la souffrance, il conviendrait de distinguer des souffrances d'origine pathologique et des souffrances relatives à nos désirs non accomplis. Si nous n'opérons plus cette distinction, qu'est-ce qui pourra décider les priorités d'aide et les choix de remboursement alors que les contraintes économiques sont sans cesse réaffirmées ? Qu'est-ce qui pourra réguler l'extension des demandes faites à la médecine ?

Il conviendrait aussi de veiller à ne pas créer des souffrances pour en soulager d'autres, comme c'est déjà le cas pour les personnes qui souffrent du maintien de l'anonymat du don de gamètes. Pourquoi la possibilité de créer une souffrance chez une personne avec la bonne intention de soulager la souffrance d'une autre personne n'est-elle pas considérée comme un obstacle éthique important ? Arbitrer entre deux souffrances présentes est une chose, créer une souffrance en est une autre. Si, lors de la création des CECOS, l'anonymat du don de gamète n'a pas semblé créer des situations injustes, il serait aujourd'hui important de réviser ce principe compte tenu de la plainte de certaines personnes. Au nom de quels principes le cadre démocratique interdirait-il de prendre en compte ces souffrances créées par les dispositions législatives de l'assistance médicale à la procréation ? Ce qu'un vote a noué comme dispositif engendrant une souffrance, un autre vote ne pourrait-il pas le dénouer ?

## Les priorités de santé

Les biens communs de santé, les ressources partagées de santé, ont besoin d'une régulation démocratique selon des critères connus et approuvés puisque les ressources médicales et économiques ne sont pas indéfiniment extensibles. Établir des priorités, c'est évaluer des souffrances plus grandes ou des nécessités vitales et sociales plus urgentes. Si nous refusons de faire de ces choix des enjeux démocratiques, nous ne saurons pas réguler les dépenses de santé. Nous ne pourrons pas, par exemple, limiter l'usage de médicaments innovants et très chers au profit d'urgences de santé relevant des « biens communs » de santé comme les soins de base des personnes âgées. Nous serons fascinés par la médecine de performance et nous délaisserons l'humble et nécessaire médecine des soins de base. Nous réclamerons pour nous-mêmes les soins les plus coûteux et nous serons incapables de consentir à limiter cette demande en considérant le « *bien du 'nous-tous'* ». Qu'est-ce qui nous empêche de faire de ces nécessaires arbitrages une « chose publique » ?

## Le rapport à l'utilisation des techniques de prédiction médicale

La médecine prédictive appuyée sur des analyses génétiques est pleine de promesses. Mais que ferons-nous des prédictions données par les tests génétiques s'ils sont en vente libre et si leur interprétation n'est pas régulée par de véritables compétences médicales dans le dialogue avec les patients ? Le désir de savoir et de prévoir nous conduira-t-il à généraliser également les tests préconceptionnels pour anticiper de possibles maladies chez les enfants ?

Les sociétés américaines qui commercialisent des tests génétiques sur Internet (par exemple *23andMe*) prennent appui sur nos désirs de savoir mais que ferons-nous de ce savoir s'il n'est pas accompagné par des possibilités thérapeutiques et des projets de soin ? Que ferons-nous de probabilités de déclenchement de telle ou telle maladie ? Ces probabilités nous conduiront-elles à changer de style de vie ou à sombrer dans des formes de désespoir ? Qui pourra accompagner ces prédictions qui apparaîtront à la plupart comme de nouveaux oracles déterminant l'avenir<sup>1</sup> ? Qui aura intérêt à utiliser ces désirs de savoir et ces angoisses collectives et pour quels buts ?

Il sera important de pouvoir garder les critères de la validation médicale des tests (utilité, fiabilité, thérapeutique disponible), de l'annonce médicale des résultats et de l'accompagnement médical qui la suivra. Sinon, qui prendra en charge les angoisses et les désespoirs des personnes ? Qui sera capable de les replacer dans la justesse du savoir médical et dans l'ajustement du dialogue ?

## Le rapport à la définition collective des vies acceptables

La procréation est devenue un enjeu éthique et politique important parce qu'elle devient, par les moyens des tests de dépistage et de diagnostic, une manière de sélectionner préalablement des personnes. La sélection des personnes à naître ne résulte pas uniquement de conjonctions de décisions personnelles ; elle est un acte politique puisque les actes sont accomplis avec l'appui des institutions médicales dont les pratiques sont régulées par la loi démocratique. La sélection anténatale appuyée sur des dispositifs contrôlés par l'institution démocratique est le premier acte de la formation démocratique du citoyen. Comment donc ne pas y voir un enjeu démocratique ?

Certes, il y a du tragique dans certains cas de diagnostic de maladies très graves, et il faut l'assumer comme tel, mais l'extension prévisible des critères de sélection pose un problème politique majeur.

Les tests génétiques et les techniques de dépistage et de diagnostic doivent rester au service du bien des personnes et non pas de l'élimination des personnes dont les

---

<sup>1</sup> Sur ces questions, voir les réflexions fondées et équilibrées de : Arnold Munnich, *Programmé mais libre. Les malentendus de la génétique*, Paris, Plon, 2016, 144 p.

caractéristiques sont indésirables. L'eugénisme libéral reposant sur la conjonction de décisions individuelles est une vraie tentation pour nos sociétés. C'est un enjeu démocratique et pas seulement médical parce que l'eugénisme, même s'il n'est pas étatique mais libéral, est une manière de dire que certains citoyens ne sont pas bienvenus. Or la démocratie repose sur la reconnaissance mutuelle des personnes sur la base de la commune humanité. Elle ne peut être l'organisation collective de discrimination en fonction de caractéristiques sociales, morales, physiologiques, psychologiques, intellectuelles prédéfinies.

## **Le rapport à « l'intelligence artificielle »**

L'« intelligence artificielle », ou plutôt l'automatisation informatique et l'aide informatique à la décision, sont l'objet d'attentes bénéfiques et aussi de craintes multiples, voire de fantasmes.

Dans un cadre démocratique, l'enjeu est de « garder la main »<sup>2</sup> sur les techniques, c'est-à-dire de faire des choix issus de délibérations collectives et d'endosser la responsabilité de ces choix. La démocratie pourrait-elle devenir un gouvernement des algorithmes dont la conception et la régulation ne serait pas une « chose publique » mais une « chose réservée » à la décision d'une minorité soucieuse d'agir sans « principe de publicité », pour reprendre une exigence kantienne, c'est-à-dire sans favoriser l'usage public de la raison ?

L'enjeu démocratique est donc d'interroger collectivement les critères éthiques mis en œuvre dans les « boîtes noires » des programmes informatiques. Nous en avons pris conscience lors des débats sur le logiciel PARCOURSUP : comment accepter que les principes de répartition des étudiants, qui sont programmés dans le logiciel, ne puissent pas être connus et soumis à une analyse critique en raison ?

Il sera important de prolonger cette interrogation pour que l'« intelligence artificielle » soit asservie à la nôtre et non l'inverse, pour que nous n'abdiquions pas notre responsabilité, pour que l'« intelligence artificielle » ne soit pas une nouvelle machine à exclure bien plus subtile que celles mises en œuvre dans la première période d'industrialisation. Le récent rapport du député Cédric Villani prend bien acte de ce défi en affirmant : « *L'intelligence artificielle ne peut pas être une nouvelle machine à exclure. C'est une exigence démocratique dans un contexte où ces technologies sont en passe de devenir une des clés du monde à venir* »<sup>3</sup> ou encore : « *Face à l'ampleur des transformations à venir par l'IA, il est de notre responsabilité collective de s'assurer que personne ne soit mis de côté* »<sup>4</sup>. Ainsi, il apparaît clairement que la bioéthique est indissociable d'une éthique sociale et politique.

\*\*\*

L'énoncé de ces quelques points ne prétend pas épuiser l'ampleur des questions mais montrer combien la longue réflexion élaborée dans ce qui est appelé « la doctrine sociale de l'Eglise » peut trouver dans ces débats une nouvelle pertinence et une nécessaire actualisation pour réguler ensemble les usages des biotechnologies.

P. Bruno Saintôt sj

---

<sup>2</sup> L'expression est empruntée au rapport : Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), *Comment permettre à l'homme de garder la main ? Les enjeux éthiques des algorithmes et de l'intelligence artificielle*, décembre 2017

<sup>3</sup> Cédric Villani (dir.), « Donner un sens à l'intelligence artificielle. Pour une stratégie nationale et européenne », Rapport de la mission parlementaire sur l'intelligence artificielle, Mars 2018, p. 22

<sup>4</sup> *Ibidem*, p. 23