



Diane d'Audiffret

Docteur en philosophie pratique - Paris XII
 Directrice Générale de UP for Humanness
 et Responsable de l'axe « Santé & Humanité »
diane.daudiffret@upforhu.org

Vertige des Etats Généraux de la Bioéthique : trouver un point d'appui ?

Quel monde voulons-nous pour demain ? Quelle question ! C'est celle qui a été retenue pour orienter les réflexions et la consultation citoyenne des Etats Généraux de Bioéthique en vue de la révision de la loi relative à la bioéthique.

Le mois dernier (juin 2018), a été rendu public le rapport de synthèse du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) sur cette consultation citoyenne. Ce rapport n'est pas l'avis du CCNE qui sera, quant à lui, remis à l'automne.

L'ouverture de nombreux possibles par la technoscience : vertige de l'incertain

A la lecture de ce rapport de 196 pages bien structuré, une sensation de vertige apparaît sans trouver au fil des pages ou des conclusions de repos... Vertige de ces chapitres qui se succèdent et qui décrivent des prouesses technoscientifiques réalisées ces dernières années avec des conséquences importantes sur notre conception de la santé et du soin, voire même sur notre conception de l'existence. Vertige de l'accélération de ces transformations réalisées et possibles de la médecine et de nos vies. Vertige de la complexité des termes, des techniques présentées et de leurs enjeux pas toujours clairement identifiés dans ce rapport.

Recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires ; Examens génétiques et médecine génomique ; Dons et transplantation d'organes ; Neurosciences ; Données de santé ; Intelligence artificielle et robotisation ; Santé et environnement ; Procréation et société ; Accompagnement de la fin de vie.

Ces questions sont-elles indépendantes les unes des autres ? Le mélange de leurs typologies pourrait nous inviter à le croire. Certaines décrivent l'accès à de nouvelles connaissances sur le vivant, d'autres exposent de nouvelles techniques d'investigation ou d'interaction avec le vivant, d'autres encore envisagent la

transformation de celui-ci, enfin, certaines questions traitent de l'accompagnement des personnes dans différentes situations ou moments de nos vies.

Bien sûr, pour les explorer de manière approfondie, il faut bien circonscrire les questions. Aucun rapport en apparence entre les cellules souches embryonnaires et la robotisation, entre la procréation et l'accompagnement de la fin de vie. Pourtant, malgré leur diversité et leur spécificité, ces questions parlent toutes de notre rapport à la santé, à la maladie, au handicap, à la mort. Nous l'observons bien dans les requêtes qui reviennent fréquemment quelle que soit la question traitée : demande d'information, de sensibilisation, de relation, d'accompagnement.

Un point d'appui révélé par la science elle-même : la responsabilité pour autrui

Quand nous sommes pris de vertige, nous recherchons, avec une certaine urgence ou anxiété, un point d'appui, un horizon à fixer pour apaiser ce trouble, ce sentiment de tournis. Ce point d'appui variera d'une personne à l'autre. Il pourra être la morale et des convictions religieuses pour certains, le principe de précaution pour d'autres, ou la primauté de la liberté individuelle pour d'autres encore. La société est divisée, le rapport le souligne à plusieurs reprises, et semble ici irréconciliable.

Pourtant, les révélations de la science elle-même semblent nous proposer un nouveau point d'appui : celui de la responsabilité pour autrui. La génétique nous éclaire.

La génétique par les découvertes qu'elle permet sur le fonctionnement du vivant nous invite à un chemin d'humanité rompant *et* avec les peurs des uns d'une technoscience déshumanisante qui va toujours plus loin *et* avec les fantasmes des autres d'une maîtrise possible de notre existence.

Première caractéristique – La génétique est dite prédictive : elle est alors souvent décrite comme la clé du mystère de notre existence, l'espoir de la fin de bon nombre de maladies ou de leur expression, ou la possible réparation du génome par les ciseaux génétiques Crispr-Cas9. L'accès à notre génome entier par le séquençage à très haut débit et l'analyse de ses données dans des bases internationales interconnectées et le développement de techniques associant le génie génétique aux NBIC nous invitent à croire en une maîtrise possible de notre santé ... voire en la possibilité d'une santé parfaite. Un droit à la santé ? Pourtant, *lire n'est pas comprendre* : les données et informations génétiques sont empreintes de beaucoup d'incertitudes dans la majorité des situations ; et le génome est en interaction permanente avec notre environnement, perméable à nos modes de vie, etc.

Le génome est vulnérable, c'est en cela qu'il est vivant. La vulnérabilité est ici révélée comme condition de notre humanité.

Deuxième caractéristique – La génétique nous donne accès à notre génome unique, les caractéristiques génétiques sont particulièrement identifiantes, mais la génétique révèle dans le même temps nos liens à autrui par le partage des gènes d'une génération à l'autre et au cours de l'évolution. Le génome a été reconnu « patrimoine de l'humanité ».

Nous portons ainsi la marque de l'autre et des autres. Chacun est issu de ce brassage génétique de génération en génération, et d'un être à l'autre. Identité et altérité sont intimement liés.

Ainsi, la génétique entraîne bien une révolution scientifique et médicale, mais elle porte en elle des révélations sur notre condition d'humanité qui nous invitent à revisiter une éthique du soin et peut-être notre manière de faire société. C'est la thèse que nous avons portée récemment *Génétique : révolutions, révélations. Aux sources de l'humanité et du soin* (Université Paris Est Marne-la-Vallée, dirigée par le Pr Eric Fiat).

Nous l'observons ici, ce qui peut aisément être perçu comme une science et des avancées technologiques qui nous isolent les uns des autres, qui peuvent nous hiérarchiser les uns par rapport aux autres, nous rassemble au contraire dans une humanité et une vulnérabilité, uniques et partagées. Cette vulnérabilité au cœur de notre identité (génome unique) et de notre altérité intrinsèque (gènes partagés) nous invite à la responsabilité pour autrui. Comment en effet vivre cette vulnérabilité sans l'autre ? Ma responsabilité pour autrui est ma dignité et me rend sujet, me donne d'être humain. Levinas déjà nous l'indiquait :

« Ma responsabilité est incessible, personne ne saurait me remplacer. [...] Il s'agit de dire l'identité même du moi humain à partir de la responsabilité. [...] Cette charge (la responsabilité pour autrui) est une suprême dignité de l'unique¹. »

La responsabilité pour autrui nous semble être le point d'appui nécessaire pour guider l'équilibre toujours délicat entre droits et devoirs.

¹ Levinas E. *Ethique et Infini*, Paris, Fayard, coll. « Livre de Poche », [1982] 2004, p. 97.

A la question *Quel monde souhaitons-nous pour demain ?*, Hans Jonas nous invite à la responsabilité pour les générations futures : « Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la Permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre² » !

Mais au-delà du concept, comment ressentir cette responsabilité pour autrui ?

Le monde de demain se dessine dans la rencontre

Il nous semble que l'étape qu'il reste à faire avant toute décision législative est la rencontre, la prise de contact profonde et accompagnée des acteurs de la réflexion avec la réalité des êtres et des situations. Il y a eu un effort remarquable d'organisation de débats pour ces Etats Généraux afin de faire entendre différents points de vue et de consulter largement et selon divers canaux de communication les citoyens. C'est indispensable à la sensibilisation de chacun à ces questions si fondamentales. Pourtant, nous imaginons un autre type de rencontre : aller sur le terrain, là où vivent et meurent les personnes, là où travaillent les chercheurs, etc.

Les débats en régions, les analyses de différentes institutions auront-elles permis à chacun de comprendre sa position et d'entendre la voix de l'autre ? A-t-on pu entendre la voix de ceux qui vivent les situations que l'on questionne ? Que nous disent les personnes en fin de vie ? Quel accès au soin et aux tests génétiques pour les populations les plus précaires ou selon les territoires ? Quelle compréhension d'enjeux tels que le transhumanisme, l'IA ou le stockage des données génétiques pour les personnes les plus fragiles ? Quel accueil faisons-nous aux personnes en situation de handicap ? Alors que la « démocratie sanitaire » ou même « une santé démocratique » est revendiquée partout comme le rappelle ce rapport, nous nous interrogeons sur sa réalité face à la complexité des nouvelles connaissances, des techniques, d'une frontière de plus en plus floue entre recherche et soin. Comment exercer notre autonomie et notre liberté quand de nombreux intérêts convergent sur ces questions de santé et nous dépassent ? Intérêts économiques, financiers et politiques se mêlent à nos désirs de ne plus souffrir, de prévenir le plus possible l'expression de maladies, de mourir dans de bonnes conditions, d'avoir des enfants en bonne santé qui auront toutes leurs chances dans la société.

Rencontrer l'autre si différent pour saisir ce qu'il me dit de mon humanité, saisir les enjeux et les impacts des transformations envisagées dans leur globalité et complexité, dans la réalité de cet autre. Imaginer les innovations dans la perspective de la responsabilité pour autrui et de notre humanité. C'est dans ce but

² Jonas H., *Le Principe Responsabilité*, Paris, Flammarion, coll. « Champs essais », [1979] 2013, p. 40.

qu'UP for Humanness a été créée. Dans cette même perspective, elle inaugure avec l'Université Catholique de Lyon en septembre une chaire expérimentale Innovation, Responsabilité & Humanité où les étudiants vivront un va-et-vient permanent entre leur stage dans une association partenaire auprès de populations fragilisées et un enseignement au discernement sur des mutations complexes du monde et de la société.

Le vertige que nous pouvons ressentir face à ces innovations technoscientifiques et certaines questions de société avec les incertitudes qu'elles revêtent est un bienfait si nous l'accueillons. Sortons du « c'était mieux avant » si insatisfaisant devant d'infinies souffrances, sortons aussi de l'hubris d'une fuite en avant par volonté de maîtrise sans réalité possible. Ce vertige nous tient sur le fil tendu de la responsabilité. Il nous tire de notre confort, nous alerte sur les enjeux tout en nous invitant à travailler ensemble personnes malades et leurs proches, scientifiques, praticiens, entrepreneurs, acteurs sociaux et politiques à la recherche de nos points d'appui pour continuer la recherche, déceler ses révélations sur notre humanité et s'assurer qu'elle est au service de « la permanence d'une vie authentiquement humaine ». C'est la responsabilité de chacun et cela ne se vit que dans la rencontre de l'autre.