



Synthèse de la session 2001 des Semaines Sociales de France, « Biologie, médecine et société. Que ferons-nous de l'homme ? »

Synthèse de la 76e Semaine Sociale 23-25 novembre 2001

Jean-Pierre ROSA*

Médecine : les attentes

Les résultats des enquêtes réalisées pour cette session le montrent bien : malgré sa spécificité, la santé suit les évolutions des représentations sociales dominantes : recherche de l'immédiateté, de l'efficacité, attente forte vis-à-vis de la science, montée de l'individualisme, levée des interdits avec des points de résistance fragiles.

L'homme moderne est avant tout pressé : le système de santé doit le prendre en charge - il y a droit - et le guérir sans délai. Même si l'amélioration de la médecine néonatale, l'allongement de la durée de la vie et une meilleure prévention conduisent inévitablement à une certaine augmentation des maladies chroniques, voire du handicap, il demande paradoxalement à " naître et mourir en bonne santé ", c'est-à-dire indépendant, autonome et libre de ses choix. La maladie qui le rend vulnérable doit être éliminée au plus vite. La vie en effet doit se mener " au top " du début à la fin. La représentation idéale de la mort est désormais celle de la mort subite, rapide, quasi indolore. La souffrance n'est plus tolérée. Son éradication est un impératif. Mieux : un devoir. Et si le discours vis-à-vis de l'accueil des handicapés reste politiquement correct, l'IMG apparaît comme moralement supérieur à l'IVG. L'IVG est en effet perçu comme une défaillance de la vigilance, alors que l'IMG est un moyen de " remédier aux erreurs de la nature ".

Pour répondre à ces demandes contradictoires de prise en charge globale et de réparation technique, le système de santé se répartit le travail : Il y a tout d'abord le généraliste, dont la fonction est de reconforter (rôle psychologique) et d'aiguiller (vers le spécialiste). Son prestige décroît en fonction de son rôle d'écoute, de compassion et de conseil. Mal rémunéré, il prescrit trop, voit trop de patients, tout ceci au risque de " passer à côté du bon diagnostic ". Vient ensuite, à l'opposé, le spécialiste, cher, compétent, (la médecine technique, c'est lui) mais glaçant. Enfin, dans le milieu hospitalier, une place toute particulière est faite au personnel soignant. Supposé " connaître les gestes qui reconfortent ", il n'est jamais coupable : c'est " le système ", mal géré, bureaucratique, qui est responsable. Le malade prend désormais peu à peu sa place dans cet ensemble, mais de façon ambiguë : à la fois comme partenaire, mais aussi comme client d'un service : il a des droits et le fait sentir. L'accès au dossier

* membre du Conseil des Semaines Sociales de France

médical, quoi que l'on puisse penser par ailleurs de cette disposition, apparaît comme une des illustrations de cette place nouvelle du patient et de son ambiguïté.

Ce système de santé - qui glisse vers une médecine de réparation et de prestation de service - plaît globalement aux Français. Il assure une bonne répartition des soins et permet le libre choix du médecin tout en restant globalement efficace. Tant pis s'il coûte cher : il est le prix à payer pour une prise en charge jugée personnellement et socialement équilibrée. S'il y a des améliorations à apporter, c'est sur l'accès aux médicaments génériques, et au lien entre médecine de ville et médecine hospitalière.

Les progrès médicaux accomplis en quelques décennies impressionnent, d'où des attentes considérables vis-à-vis de la génétique investie d'un pouvoir quasi magique. Mais si la génétique fascine, elle fait peur, et cette peur porte un nom : le clonage. Remédier aux " défaillances de la nature " d'accord, mais briser l'altérité constitutive de l'humain pour sa reproduction : différence des sexes et respect des générations, non. Autant le refus du clonage reproductif est franc, autant le clonage thérapeutique ne renvoie pas à une notion claire. Pourtant l'inquiétude est réelle : si l'un est admis, pense-t-on, l'autre se fera. A l'inverse les techniques de procréation médicalement assistées sont plébiscitées car elles sont vues comme le point d'aboutissement d'un désir " contrarié par la nature " : le " projet parental ". La valorisation du couple et de la " nature " fait le partage des techniques et des pratiques admises (PMA, DPI, IMG) et de celles qui sont rejetées : demande d'une femme seule, demande homosexuelle, insémination post-mortem. L'enfant n'est pris en compte que comme " projet " et en ce sens il doit répondre aux attentes : la perfection est requise, l'eugénisme est bien présent même si personne ne s'y déclare en théorie favorable.

L'embryon n'existe qu'en fonction d'un " projet ". Aussi la recherche sur les embryons surnuméraires apparaît-elle à certains comme légitime. Tous redoutent néanmoins une instrumentalisation voire une commercialisation de l'embryon. Si l'on pousse plus avant les questions sur le statut de l'embryon, il apparaît nettement que le " seuil " est visuel : c'est à partir du moment où l'imagerie médicale donne à voir un enfant à naître que les personnes fixent intuitivement le seuil du tolérable. D'où la difficulté pour l'opinion d'accepter l'allongement récent (12 semaines) du seuil de l'IVG.

Sur l'euthanasie, l'opinion publique a récemment bougé : pour beaucoup, il s'agit désormais d'une liberté individuelle, d'un " droit à la mort ". En réalité on sent sur toutes les questions relatives à la mort une grande ignorance et un grand malaise. Souvent assimilés à l'acharnement thérapeutique les soins palliatifs sont peu ou mal connus : la dimension d'accompagnement qui est la leur est globalement incomprise parce qu'elle n'entre pas dans le schéma de la médecine technicienne.

Ceux qui perçoivent le mieux les dérives actuelles ou potentielles inhérentes au système sont les professionnels. Les comités d'éthique et le législateur doivent se charger de la régulation nécessaire. Mais sur quelles valeurs s'appuyer ? Des différents groupes une réponse émerge, floue, intuitive, mais prégnante : la " Nature ". Ce qui répare les erreurs de la nature est à encourager, ce qui transgresse ses règles est à bannir. Cette idée simple, rousseauiste, permet de renouer avec une transcendance en panne de référent. Elle permet de penser le " droit des générations futures ", mais montre vite ses limites : avec elle les xénogreffes seraient à bannir. En réalité le concept serait à creuser car derrière le refus du clonage, par exemple, autre chose se dit : le refus d'un ordre non pas " contraire à la Nature " mais bien plutôt inhumain.

Et le reste du monde ? Son absence dans les attentes montre bien que nous sommes dans des problèmes de pays riche, ethno-centré et inégalitaire. Les chrétiens se détachent ici en manifestant à ce sujet un réel souci. D'une façon globale ce glissement vers un pragmatisme et un utilitarisme très individualiste et libéral s'accompagne d'une sous-information assez générale. Les chrétiens ont une place à tenir dans ces questions et leur mobilisation sur les valeurs évangéliques doit s'accompagner d'une information à la hauteur des enjeux.

Le corps évacué

La médecine technicienne contemporaine, si elle fait reculer les frontières de la mort, aboutit à une dissociation du corps-sujet et du corps-objet qui est source de confusions et d'angoisse. La médecine, de plus en plus désincarnée, de plus en plus technique, de plus en plus prévisionnelle, voire divinatoire, va jusqu'à oublier la plainte du patient. Le corps souffrant, irréductible par nature à l'objectivable est évacué et externalisé par la science et la technique au profit d'un corps représenté, reconstruit par le biais des techniques d'investigation et d'exploration.

Le patient lui-même adopte cette représentation et son langage. Si bien que l'acte médical en vient à changer de nature et à devenir une succession d'investigations, parfois utiles mais bien souvent dénuées de tout intérêt. Comme si seule la vérité instrumentale pouvait rassurer. La confusion s'installe alors entre une médecine de dépistage et une médecine d'imagerie technicienne. Patient et médecin se renforçant de façon systémique, on finit par avoir sans cesse besoin d'une preuve objective du bon fonctionnement du corps. Mais cette preuve n'a rien à voir avec la bonne santé.

Dans la même logique, on aboutit à cette illusion que c'est la médecine qui crée la santé. Avoir ou acquérir la santé est devenu un objectif dont la médecine se fait complice, être en bonne santé et le demeurer, respecter son corps, apparaissent comme des conceptions certes utiles mais un peu désuètes face à une médecine qui, par sélection génétique ou par médication, serait censée adapter nos corps aux exigences des conditions de vie actuelles.

Pourtant la souffrance reste toujours présente. Mais plus la médecine externalise le corps plus elle se rend inaccessible à la plainte singulière. Et plus le patient adhère à cette vision prométhéenne de l'existence et du soin, moins la souffrance est supportable, non pas seulement physiquement mais ontologiquement.

Cette double illusion d'une " preuve technique " de la bonne santé et d'une médecine capable de créer la santé liée à une plainte réelle mais déniée alimente la progression d'une vision juridique de protection du patient vis-à-vis de la médecine censée faire la preuve, par l'image et la performance, de sa pertinence et de sa justesse. D'où l'exigence, légitime par ailleurs, de la communication des pièces. Le paternalisme médical qui s'appropriait la subjectivité du malade laisse la place à une relation illusoirement égalitaire où le patient a le droit pour lui. Or le problème de la communication des pièces présente un danger majeur : celui d'évacuer du champ de la relation médicale ce qui en constitue le cœur et le moteur : la confiance, qui forme le socle de la relation thérapeutique et permet de prendre en compte la plainte. D'où le désarroi d'un grand nombre de médecins face à cette montée qu'ils ont pour une part contribué à créer et dont ils perçoivent la puissance destructrice, non de leur métier et de ses prérogatives, mais de la relation médicale elle-même.

C'est ici que le manque d'information se fait le plus cruellement sentir. Il s'agit non seulement d'éviter les illusions dénoncées plus haut, mais aussi de faire en sorte que l'inégalité du malade et du médecin s'atténue, rendant ainsi chacun capable d'un vrai dialogue. Il s'agit aussi de permettre au médecin de trouver une place nouvelle, celle de médiateur capable non seulement de donner toutes les informations, toutes les pièces du dossier, au malade, mais aussi de les rendre assimilables sans déposséder la personne de ses angoisses par un paternalisme dépassé. Le dossier pourrait ainsi faciliter la relation entre la médecine et ceux qui souffrent.

Dans cette perspective deux dispositions apparaissent hautement souhaitables : d'une part une réelle formation du public à la médecine, à sa véritable nature, ses limites, son fonctionnement, d'autre part une formation beaucoup plus poussée du médecin au cours de ses études dans le domaine de la relation. Cela peut se faire par une meilleure formation en sciences humaines mais celle-ci resterait totalement insuffisante si n'y était pas associée une formation sur le terrain qui peut se faire par une réflexion en profondeur après le premier stage d'externe et une extension et une amélioration du tutorat des étudiants en médecine.

L'hospitalité fondatrice

L'opération d'objectivation du corps que réalise la médecine moderne est une opération d'abstraction par laquelle le corps physique est artificiellement séparé du sujet. Pour l'expérience courante en effet corps et sujet sont toujours rassemblés. Mon corps dit toujours plus que lui-même, il annonce et présente ma personne dans son ensemble et celle-ci " déborde " toujours l'existence singulière de mon corps physique. En même temps je suis conduit à postuler chez les autres la même condition, la même singularité, de sorte que le corps de l'autre annonce toujours une personne singulière qui ne récuse pas nos singularités réciproques mais les suppose.

Cette identité de moi à moi, ce sentiment d'adhésion pleine, de liberté et de puissance dans un corps docile peut tendre à se poser comme norme ; soit comme norme à atteindre : vivre " au top " ou être " en forme " devient ainsi un impératif, soit comme norme d'évaluation de la dignité. Toute réduction de ma puissance équivaut à une atteinte à ma personne. De là à dire : donc à ma dignité, il n'y a qu'un pas que notre siècle a tristement franchi.

Pourtant, même au meilleur de sa forme, la défaillance est au cœur de chacun. Tout sujet naît dans l'impuissance. Devenir sujet n'est pas une conquête mais un don laissé à la discrétion de ceux qui nous éduquent, nous instituent comme sujet, nous élèvent. Cette dépendance ne s'arrête pas au sortir de l'enfance. La vulnérabilité est une expérience quotidienne qui nous expose, nous met à la merci des autres. Leur bienveillance est requise pour l'ensemble de la vie sociale. Si elle vient à manquer, la violence ou l'abandon risquent de réduire la personne au pur statut d'objet : pris ou laissé. La mort enfin marque le sujet d'une indépassable finitude. C'est d'ailleurs l'originalité et le moteur de l'existence humaine que de se définir à partir de sa finitude, de sa vulnérabilité constitutive. Désirer ou imaginer un sujet auto-suffisant, toujours en forme, n'est qu'un rêve infantile de toute-puissance.

Mais le corps peut être plus ou moins présent. Dans la mode ou la nudité affichée, la toute-présence du corps a tendance à occulter l'humanité de celui qui est exposé. Paradoxe d'une société qui valorise le sujet et en même temps le fuit dans une obsession du corps exposé. Cette impression d'éclipse du sujet et de présence envahissante du corps se fait extrême dans la maladie. Le corps souffrant qui impose sa présence est pris en charge par le système médical : la personne est déracinée, son corps examiné, inspecté, d'où un redoublement de cette présence massive du corps dans sa faiblesse. L'image que la personne a ou donne d'elle-même s'altère, allant jusqu'à rendre insupportable cette dissociation. La tentation d'en finir, de se retirer, de " mourir dans la dignité " peuvent alors surgir. Tentation des proches bien souvent qui se retrouve dans l'appréciation du très grand âge.

C'est ici cependant que peut s'inverser l'échelle des valeurs : au lieu de fixer un seuil à la dignité, c'est-à-dire à l'acceptable, il s'agit de reconnaître en l'autre souffrant un autre moi-même. Si le sujet est naturellement vulnérable, le pathologique, si grave soit-il, ne peut devenir un motif d'exclusion. La dignité ne tient pas à une qualité du sujet estimé selon une norme (au risque d'éliminer le plus faible, le handicapé, l'enfant à naître, le vieillard) elle est intimement liée à la solidarité, à la capacité qu'ont les humains qui se savent vulnérables de se reconnaître au-delà de leurs blessures et d'assurer la protection du plus faible. Cette approche n'est pas fondée sur de bons sentiments voire sur une théologie, mais sur l'anthropologie sous jacente à nos institutions sociales. Cette protection s'organise, se judiciaire, passe par le corps social et le structure tout entier. C'est notre dignité à nous qui se joue dans la façon dont nous reconnaissons ou non les personnes atteintes et dont nous leur sommes présents. En conséquence les seuils eux-mêmes s'inversent : ce n'est plus tel ou tel être humain qui, selon ses caractéristiques est plus ou moins " digne ", c'est la société tout entière qui mesure sa dignité humaine à l'aune de l'acceptation du plus faible, du plus vulnérable. Comme le rappelle Jean-Paul II dans son message aux Semaines sociales, " la construction d'une société où chacun a la place qui lui revient au titre de son appartenance à l'humanité ne dépend ni de sa fonction ni de son utilité.

Certaines représentations collectives font écran à cette solidarité partagée : ainsi la notion d'autonomie. Il s'agit certes d'une conquête mais en cas de survalorisation, ce sont non seulement les faibles qui sont pénalisés mais aussi les hérauts même de cette notion qui, refusant d'accéder à la réciprocité des sujets, s'isolent des autres.

Il en va de même pour la valorisation du corps. Le rapport à soi qui s'institue conduit à une dissociation à l'intérieur de l'individu même dans laquelle le but ultime est de se plaire à soi-même. Ainsi le sujet tend à devenir davantage un être de pulsion qu'un être de désir. Notre imaginaire s'habitue ainsi peu à peu à ce que l'engendrement notamment ne soit plus un événement charnel c'est-à-dire tout à la fois physique, spirituel et symbolique mais le résultat d'une technique : soit la sexualité, soit le laboratoire. L'individu lié à cet imaginaire désincarné en est comme désaffilié, sans ascendance ni descendance ; l'avant et l'après importent peu, seul compte l'intensité de l'instant. C'est pourtant l'un des points qui sépare le sujet (humain) de l'individu (lié à une espèce) : le sujet est sujet d'une histoire qui le dépasse en amont et en aval. De fait nous ne voulons pas d'un corps écrit, marqué par l'expérience. Les jeunes propulsent leur jeune âge comme un mérite en soi, les vieux ne peuvent plus accéder au sens de leur histoire. Ce déni de l'histoire est catastrophique pour les jeunes et les vieux parce qu'il est un déni du sens de l'existence, un refus de reconnaissance.

Mettre l'être le plus faible au centre du dispositif social apparaît comme une spécificité humaine radicale, présente très tôt chez nos ancêtres : la paléontologie nous apprend qu'il y a cent mille ans, des communautés humaines se sont organisées autour de l'accueil du plus faible. En Irak, il y a cent mille ans, c'est un homme aveugle et grabataire qui a été pris en charge pendant des années par sa communauté : il fallait le transporter, le nourrir, s'occuper de lui. Et l'exemple n'est pas isolé. Que recevaient-ils en retour ? N'était-ce pas ce surcroît d'humanité ? Cette certitude que l'autre étant accueilli vient m'élever, me changer, me révéler à moi-même ? Tout se passe comme si nos ancêtres nous montraient la voie : en faisant ce pari fou d'une solidarité dans la vulnérabilité, ils se sont détourné de l'utilitaire, de l'efficace, du productif et ils ont en un sens " inventé l'humanité ". Ce siècle nous a appris que l'humanité n'est pas héréditaire. De nos jours encore nous avons donc, encore et toujours, à inventer notre humanité et reprendre les chemins de la dignité partagée. Il n'y a là aucun héroïsme. Car nous sommes les premiers bénéficiaires de cette solidarité qui fait de nous des hommes à part entière.

La médecine réside toute entière dans cette visée : la solidarité, l'hospitalité offerte aux humains, à commencer par ceux qui sont rendus vulnérables par la maladie. C'est cette détermination d'hospitalité qui a permis de développer les recherches nécessaires aux pratiques de soins palliatifs, aux efforts pour faire face au sida ou à la myopathie, pour trouver des solutions à des maladies dramatiques.

Dans cette logique, l'individualisation de la santé à laquelle nous assistons conduit, en contre partie solidaire, à une organisation collective plus rationnelle des soins. Et donc à une plus grande responsabilité et à une plus grande maîtrise des circuits économiques de la santé. La question étant de savoir comment penser notre santé en tenant tout d'abord compte de ceux qui, déjà, ont peu de droits. Tant qu'on n'aura pas explicité les besoins actuels d'une bonne répartition des soins, on n'aura aucune raison, aucun critère, pour fixer des priorités économiques sur des recherches coûteuses. Et si la place de l'économie devient plus grande dans le monde de la santé, si l'usage du biologique pénètre toujours plus dans le monde marchand, si le biologique humain devient un objet de marché, l'humain dans son ensemble est autorisé à exiger qu'on lui rende compte de la manière dont est organisé ce marché

La médecine se trouve ainsi en position d'arbitre entre l'aspiration au bien-être des individus et la promotion du bien commun. Elle est à l'articulation entre l'intégration sociale et l'exclusion du cercle de l'humanité souhaitable. Et cette fonction de médiation est renforcée par les représentations de la normalité et de la santé que la médecine a contribué à construire. Il est donc capital que la médecine se recentre sur l'hospitalité, qu'elle accepte de rendre compte des services qu'elle peut rendre à ce propos et qu'elle s'interdise tout magistère sur ce que devrait être une vie humaine acceptable.

C'est donc à la lumière de ce principe fondamental et fondateur de cette dignité partagée et de l'hospitalité offerte à tous, que s'éprouve la responsabilité propre de la médecine. C'est à cette aune que doivent être mesurés et appréciés l'approche médicale, le système de santé et les progrès de la science. Affirmer ceci, c'est dire que l'amélioration des soins, demain, tient sa légitimité du respect, aujourd'hui, de l'impératif d'hospitalité inconditionnelle offerte à tous. C'est affirmer aussi que l'équité humaine ne s'arrête pas aux frontières nationales, autrement dit que la médecine des pays riches ne peut se satisfaire de l'extrême précarité des conditions de santé de la population mondiale.

Le meilleur pour tous avant l'excellence pour quelques uns

L'hospitalité offerte à tous se traduit, en France, par le système d'assurance maladie. Système critiqué parfois mais globalement admis. Il est inévitable en cette matière que l'intérêt général ne coïncide pas avec la somme des aspirations individuelles car chacun souhaite l'excellence pour soi et pour les siens. Or la solidarité partagée nous conduit à affirmer qu'il vaut mieux le meilleur pour tous que l'excellence pour quelques-uns. En l'absence de régulation organisée, les ajustements s'opèreraient au prix d'un recul de la solidarité. Etablir des protocoles de soins pour une prise en charge optimale d'un malade donné est une chose nécessaire et que les professionnels de la santé savent faire. Mais une politique de santé ne se réduit pas à une addition de protocoles. Elle doit se traduire dans une vision stratégique et globale de la nation vis-à-vis de la santé. La santé en effet n'est pas uniquement une question sanitaire. L'environnement, les conditions de travail, tout ce qui est prévention au sens large du terme fait intégralement partie d'une politique de santé. Or l'Etat ne définit pas actuellement une politique de santé. Et il ne se donne pas les moyens d'un grand débat national, ce qui donne l'impression d'une gestion administrative et bureaucratique du système de soin. D'ailleurs, même si nous sommes dans le peloton de tête des pays du monde en matière de dépenses de santé par personne, le rapport coût/efficacité du système de soins y est d'une qualité très médiocre. Pourtant les problèmes sont connus : insuffisance de la prévention, excès de consommation de médicaments, inadéquation des systèmes actuels de régulation globaux.

Il faut que le monde politique assume ses responsabilités en matière de santé, comme il faut que la société civile et les partenaires sociaux assument la leur, parce que la santé et la sécurité sociale sont un bien collectif. C'est à l'Etat qu'il appartient de définir, à l'issue d'un vaste débat national qui pour l'instant n'existe pas, les grands axes et les priorités d'une politique de santé. Une fois les décisions prises, une délégation claire de gestion pourrait être donnée qui pourrait inclure une liberté de contractualisation incluant non seulement l'hôpital et les professionnels de santé mais aussi les laboratoires pharmaceutiques.

Pourtant nos querelles franco-françaises sont peu de choses par rapport au scandale de l'inégalité des pays du monde face à la maladie et à la mort. Nos dépenses de santé sont de plus de 2000 \$ par personne et par an contre 30 \$ en Chine, et moins de 10 \$ au Ghana. Notre attachement à notre système de santé ne masquerait-il pas notre désir de continuer à vivre dans un univers protégé ? Sous la pression des pays en voie de développement, des décisions importantes ont été prises à Doha en matière de médicaments génériques, une brèche est faite dans la toute puissance de l'industrie pharmaceutique, mais ce n'est là qu'un tout début.

Il faut tout d'abord que la France revienne au 0,7% d'aide - alors qu'elle s'en éloigne depuis plusieurs années - et que les citoyens veillent au respect, année après année, de cet engagement. Nous devrions prendre modèle sur les Scandinaves qui ont constitué des fonds d'aide bilatérale sur la santé qui interviennent dans de nombreux pays. Ne peut-on imaginer que la France, réputée pour ses " french doctors ", devienne, avec l'Europe, la promotrice d'un grand programme mondial de la santé ? Nous pourrions relayer le programme de lutte contre le SIDA, soutenir les pays qui veulent avoir la possibilité de s'équiper en médicaments génériques, lancer, avec l'appui des groupes pharmaceutiques, des programmes de recherche pour lutter contre des maladies comme la malaria qui n'intéressent personne, lutter de façon concertée contre la brevetabilité du

génomique humaine. Non seulement parce c'est une découverte scientifique de portée universelle, pas une invention technique brevetable, non seulement par un souci élémentaire de justice, mais aussi parce que la confiscation au profit de quelques uns d'une découverte est une attitude anti-scientifique : c'est en effet le meilleur moyen d'aboutir à un appauvrissement de la recherche.

Le champ des initiatives est vaste, encore faut-il que nous en ayons la volonté. Il faut savoir que la différence d'espérance de vie entre les pays peut globalement s'expliquer par trois facteurs. Le premier est la misère, directement responsable de la mort d'êtres humains par la famine ou le non-accès au soin. Le second consiste dans les conduites à risque induites par l'inégalité elle-même : alcoolisme, drogue, maladies psychosomatiques. Le troisième réside dans l'amélioration des moyens médicaux. En 50 ans l'espérance de vie est passée de 44 ans à 80 ans pour un parisien contre 40 à 44 ans pour un habitant du Burkina Faso. Un progrès qui aboutit à l'augmentation des inégalités ne saurait être qualifié entièrement de progrès. Encore une fois c'est de volonté politique qu'il s'agit. Il y va de l'hospitalité de chaque homme vis-à-vis de tout homme. Et finalement de notre dignité à tous.

Génétique et destin : le mot et le roman

Lorsqu'on évoque la génétique et l'embryologie cellulaire, on éveille l'idée d'une révolution extraordinaire, enthousiasmante et intimidante tout à la fois. Mais il faut se garder de toute idéologie. L'interprétation du tout génétique est tout aussi idéologique et erronée que celle du rien génétique. Comme l'explique Axel Kahn, le programme génétique peut être comparé à un mot (composé ici de quatre lettres), mais le mot ne donne pas le sens de la phrase, ni la phrase celle du roman. De la même façon un gène ne conditionne pas la totalité des propriétés biologiques d'une cellule et encore moins d'un organisme. Autrement dit le programme génétique ne peut en aucun cas être le programme d'un destin. Le programme génome, tel qu'il a été élucidé dans les publications du 15 février 2001, doit être considéré comme un dictionnaire. Le dictionnaire n'est pas l'œuvre littéraire mais il aide à la comprendre et à l'étudier. L'opinion est extrêmement sensible à l'idée du tout génétique. D'une part parce que l'idée que le destin est écrit quelque part hors de nous est récurrente dans l'histoire multimillénaire de l'humanité. D'autre part parce que l'idée du tout génétique est en harmonie avec une certaine logique libérale (ou utilitariste) anglo-saxonne qui fait une lecture réductrice de Darwin : la sélection naturelle devient la sélection sociale expliquée ou excusée par les gènes. La réalité du monde humain n'étant que le produit de la compétition des gènes personne n'est responsable des désordres et des inégalités qui s'étalent sous nos yeux.

Comme souvent la réalité est plus modeste. La connaissance du programme génétique va permettre de faire des progrès en médecine, mais pas forcément par le biais de la thérapie génique au sens strict - l'intervention sur le génome lui-même - qui en représentera très vraisemblablement une toute petite partie. Mais puisque les gènes sont codants, la connaissance des anomalies génétiques permettra de mieux isoler les anomalies de codage de certaines protéines qui entrent dans le développement de diverses maladies. La trisomie 21 par exemple ne dit rien sur l'existence ou l'absence d'un " gène de l'intelligence ". Ce que l'on sait en revanche c'est que l'anomalie génétique entraîne un déséquilibre du métabolisme qui est lui-même responsable du déficit de l'idéation. Et l'on peut imaginer - à condition que les troubles ne soient pas trop précoces et irréversibles - un remède non génétique à la trisomie 21. Or beaucoup de maladies sont dues à l'altération des protéines. Toutes ces maladies seront désormais plus efficacement combattues.

Mais cela ne veut pas dire qu'il n'y aura plus de maladies du tout ! L'idée d'un monde sans maladies cancéreuses, sans maladies virales, sans maladies bactériennes, sans maladies parasitaires est, pour des raisons théoriques, absolument impossible. La susceptibilité à la maladie fait en effet essentiellement partie de la réalité anthropologique de l'humanité.

Quant à la médecine de prévention qui permet de prévoir la susceptibilité génétique à certaines maladies, elle présente des avancées réelles dans un certain nombre de cas mais aboutit aussi à des impasses médicales qui posent en amont des questions éthiques : faut-il laisser se développer des tests pour des maladies que l'on en sait pas soigner, quand aucun bénéfice n'est à prévoir ? Or il y a là des enjeux économiques considérables. Le marché des médicaments et des biotechnologies est évalué à 400 milliards de dollars. Le seul test de susceptibilité au cancer du sein représente un marché de près de 20 milliards de dollars ! Par ailleurs ce type de connaissance affectera inmanquablement le système des assurances, des prêts bancaires, sans parler de la sélection à l'embauche. Le danger d'une sélection des personnes en fonction de leur " carte d'identité génétique " est réel.

La recherche sur l'embryon

La thérapie cellulaire ou médecine régénératrice, consiste à remplacer des cellules âgées, déficientes ou susceptibles de s'altérer facilement, par des cellules jeunes, pleinement fonctionnelles et pleinement tolérées par la personne soignée. En théorie ces cellules peuvent provenir de deux sources : de l'embryon ou des tissus différenciés.

Dans tous les tissus différenciés du corps il existe des cellules capables de régénérer ces tissus. Certaines peuvent aussi fabriquer d'autres tissus que celui qui les abrite. Ce sont les cellules souches adultes dites pluripotentes. Leur utilisation ne pose aucun problème éthique et malgré de grandes difficultés techniques, il y a là un réel espoir qui devrait être davantage soutenu. Les embryons, eux, développent des cellules dites cellules souches embryonnaires capables de développer la totalité des tissus de l'organisme adulte (cellules totipotentes). Ces cellules, pour pouvoir être tolérées par le patient doivent être génétiquement et donc immunologiquement identiques à celles du patient. Pour les cellules souches adultes il suffit de les prélever sur le patient lui-même. Pour les cellules embryonnaires, on voit là tout l'intérêt théorique du clonage thérapeutique qui consiste à obtenir, à partir d'une duplication embryonnaire de la personne, des cellules souches embryonnaires compatibles. D'un point de vue technique, il y a encore beaucoup à faire : on ne sait pas bien isoler les cellules souches adultes ni les cellules souches embryonnaires.

D'un point de vue éthique l'utilisation des cellules souches embryonnaires pose le problème de leur origine : pour pouvoir les fabriquer, il faut mettre en route un embryon et, par prélèvement des cellules souches, le détruire. Or dès la fécondation on est en présence d'un organisme qui, déposé dans le ventre d'une femme, va donner un enfant. On peut subdiviser son développement en plusieurs stades et proposer diverses appellations : pré-embryon, zygote, il n'empêche qu'un embryon est incontestablement le développement incertain d'une vie humaine. Quant à dire qu'un embryon cloné (à des fins thérapeutiques) n'est pas un être humain, faire ainsi une distinction essentielle entre clonage thérapeutique licite parce que n'engageant pas une vie et clonage reproductif, cela pose plus de problèmes que cela n'en résout : tous les chercheurs savent en effet pertinemment qu'une fois le clonage humain réalisé on ne pourra empêcher le clonage reproductif d'exister, fut-ce à titre de transgression. Dans ce cas pourra-t-on dénier à la personne ainsi conçue le titre d'être humain ? Ce serait pire que tout.

Le désir de savoir et la soif d'expérimenter, sains en eux-mêmes, éprouvent ici leur puissance sous forme de vertige et sur fond de transgression : en ayant la possibilité de se porter aux limites de la vie humaine, naissance et mort, en se donnant les moyens de dissocier la procréation non seulement de la sexualité mais aussi de la succession des générations, ils ont franchi tous les seuils et nous donnent à voir un tableau à proprement parler délirant : naissance de jumeaux à des années d'intervalle, dons d'ovocytes entre sœurs jumelles, ou amies, ou anonymes, insémination post mortem, prélèvement du matériel génétique sur un mort, ou sur un fœtus non viable, contrat de location d'utérus, grands-mères porteuses de leurs enfants et petits enfants confondus, enceintes du matériel génétique de leur fils ou de leurs filles, mères porteuses de deux enfants issus de quatre géniteurs, ou au contraire jumeaux portés par des mères porteuses différentes, sociétés spécialisées dans la commercialisation d'embryons

humains, etc. Il y a là un déni des fondements mêmes de l'anthropologie qui fonde nos sociétés, une régression archaïque, quelque chose d'infantile au cœur de la technique la plus pointue qui évoque comme une perte d'identité dans le monde occidental, un refus de transmission, un défaut de représentation. En tous cas une attaque à la filiation et à tout ce qui évoque la limite.

Les questions posées dans la réalité par ces conjugaisons inédites résonnent comme des questions sorties tout droit de l'univers mythologique : Un enfant peut-il avoir jusqu'à cinq parents ? Peut-on être né d'un père mort ? Peut-on être le fils et le petit-fils d'une même femme ? Les PMA représentaient l'émancipation du sexuel, le clonage, lui, pulvérise la filiation. Et l'embryon reste comme une question métaphysique sur laquelle la science est muette, et à laquelle la religion comme la philosophie n'offre pas de " réponse ", au sens trivial du terme. Le statut de l'embryon, sur le plan philosophique, est indécidable ; sur le plan théologique, c'est un " non décidé ". La théologie catholique ne tranche pas, elle dit seulement : comment ne serait-il pas déjà humain celui qui le sera ? Sur le plan éthique, à côté de l'argument traditionnel qui consiste à respecter l'œuvre de Dieu, il y a celui, prudentiel, qui consiste, dans le doute, à s'abstenir. L'embryon en effet n'est pas seulement un ensemble de cellules dont le statut serait à définir. Il est aussi la première matérialisation de l'alliance de l'homme et de la femme. Il est une figure d'identification liée au passé et ouverte sur l'avenir. Par sa position à l'intersection des sexes et des générations il condense toutes les différences. Il est une figure d'altérité originaire et radicale qui le fait échapper à toute tentative de définition.

La question n'est donc pas tant de savoir si l'embryon est définissable et comment, mais à quelle condition éviter la déshumanisation que nous présente ce tableau délirant. Ou, positivement, qu'est-ce qui humanise les relations qui telles celles de la sexualité, de la génération et de la médecine, engagent profondément les corps ? D'abord la possibilité de réciprocité entre les personnes engagées, ce qui différencie la sexualité du viol, l'éducation du dressage et la médecine de l'art vétérinaire. Ensuite l'alliance qui se présente comme une réciprocité différée, ce qui permet à la dissymétrie initiale de s'effacer au profit d'un don en retour attendu comme une promesse. Ensuite encore la loi qui structure et balise la relation et porte en son centre cette maxime proprement médicale : " ne pas nuire ". Ensuite enfin le témoin garant de cette alliance qui se porte en tiers pour éviter la confrontation duelle et veiller au respect de la loi. Ce témoin est le corps social en ses institutions. Et pour finir l'espace symbolique dans lequel ces relations se meuvent : l'alliance ne se réduit pas au corps à corps, si heureux soit-il mais s'épanouit dans la parole échangée et donnée. Pour un chrétien cette alliance est un signe de la relation de Dieu aux hommes. A cette lumière, elle trouve sans sens plénier et sa signification ultime que le Christ vient révéler par sa Pâque.

En tous les domaines où guette une déshumanisation : réification de l'embryon doublé d'une fragilité sociale, voire d'un déni d'existence, enfermement de l'enfant dans le " projet parental ", déssexualisation de la génération menaçant l'altérité conjugale et générationnelle, il y a lieu de poser des limites. Quatre instances sont ici requises : les personnes, sur la base du jugement de leur conscience éclairée et formée, les équipes médicales où les groupes de réflexion devraient se multiplier et se renforcer à tous les niveaux, la loi et la jurisprudence qui la suit (et ne la précède pas comme dans le cas du tristement célèbre arrêt Perruche), les instances éducatives de tous ordres et de toute nature.

Mort digne : mort solidaire

A l'autre bout de l'existence humaine, la mort apparaît de plus en plus intolérable au fur et à mesure que la vie s'allonge et avec elle des souffrances au long cours parfois insupportables. Pour cette population en fin de vie qui se trouve déplacée, médicalisée et meurt à 75% en institution, la question est globalement celle de l'accompagnement vers la mort.

Pour les uns les traitements sont poursuivis au maximum de leurs possibilités au risque d'un acharnement ou d'un excès thérapeutique c'est-à-dire de la mise en œuvre de moyens disproportionnés à l'état du malade et dont on sait qu'ils n'apporteront pas de

réel bénéfique. Cette définition claire théoriquement est cependant difficile à mettre en œuvre.

Pour d'autres, il est décidé de limiter ou de ne pas maintenir des traitements dont les effets secondaires seraient supérieurs aux bénéfices escomptés. Cette décision est normalement prise en concertation avec le malade ou avec ses proches. Il ne s'agit pas de provoquer la mort mais d'y consentir. Il n'y a donc pas lieu dans ce cas de parler d' " euthanasie passive " puisque le code de déontologie médicale recommande d'éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique. Plutôt que de légiférer sur l'euthanasie, il conviendrait de commencer par inscrire non pas seulement dans le code de déontologie mais dans la loi cette recommandation. Elle éviterait les confusions, permettrait de porter la question de la mort au sein du débat public et de ne pas la faire supporter par le seul corps médical en lien privé avec le malade et la famille.

Parfois des soins sont interrompus pour précipiter la mort en raison d'impératifs économiques ou pour tenir compte de l'épuisement des proches ou des soignants. Dans ce cas il est juste de parler d'euthanasie passive. Même si ce n'est pas facile, il est indispensable de distinguer clairement les motifs des actes posés.

Mais il arrive aussi que ce genre de décision d'arrêt de traitement, quel que soit son motif, ne soit négociée ni avec le malade (il en est parfois physiquement incapable) ni non plus avec ses proches. Il est pourtant essentiel de considérer le malade comme un acteur et non comme un sujet condamné à la passivité. Il en va de même pour la famille. Ceci ne justifie pas néanmoins le désengagement de certains médecins qui se retranchent derrière l'avis du malade ou de la famille sans tenir compte de la vulnérabilité, de la souffrance et de la lassitude des uns et des autres.

Certains malades supplient les soignants de leur donner la mort ou de leur donner les moyens de se suicider. Des soignants y répondent au nom de leur compassion. Il s'agit là d'euthanasie active.

Il ne faudrait pas oublier cependant, en dehors de quelque aide que ce soit, les suicides des personnes âgées dont le taux élevé devrait nous préoccuper quant à notre capacité d'hospitalité.

D'autres malades bénéficient de soins palliatifs, à l'hôpital ou à domicile. Ces soins, indissociables d'un accompagnement, visent le meilleur soulagement de la souffrance. Ils comprennent médication, soutien psychologique et social du malade et de ses proches et nécessitent un travail d'équipe. Même si certains sédatifs absolument nécessaires peuvent abrégé la vie du malade, le but recherché n'est pas, comme dans le cas de l'euthanasie, la mort, mais le soulagement du malade. Pour que le débat éthique soit correctement posé, il est capital de bien faire la différence entre euthanasie active ou passive d'une part et soins palliatifs de l'autre dont les visées sont radicalement différentes.

L'approche de la mort suscite la plupart du temps peur et angoisse chez le malade. Il éprouve le sentiment d'une désintégration, d'un effondrement, d'une perte imminente de soi. Cette inquiétude est alimentée et exacerbée par le souvenir de deuils antérieurs parfois pénibles ou mal réglés. Mais la mort concerne aussi l'entourage qui voit se dérouler sous ses yeux l'irreprésentable de sa propre mort. Cette certitude impensable et menaçante nous conduit souvent à fuir, à occulter ou à nier la mort.

Ou alors il faudrait que la mort soit immédiate ou indolore. Un certain discours excessif sur les soins palliatifs risque d'ailleurs de conduire à occulter ce fait pénible mais réaliste : quelles qu'en soient les circonstances, la mort reste toujours une épreuve.

A défaut de vaincre la mort, certains décident de la maîtriser en l'anticipant par leur volonté propre. Il y a là comme une volonté désespérée d'échapper à la condition mortelle par la mort elle-même. Mais la demande d'euthanasie n'est-elle pas en elle-même ambivalente du côté du malade comme du côté de ses proches ? Comme le rappelle Freud lui-même si le commandement " Tu ne tueras pas " est aussi impératif, c'est que " nous descendons d'une lignée infiniment longue de meurtriers qui avaient dans le sang le plaisir-désir de meurtre, comme peut-être encore nous-mêmes. " Comment est-il possible d'envisager sereinement l'euthanasie alors que nos motivations sont aussi ambiguës et profondément enfouies en nous ? Aucun texte de loi ne peut nous exonérer de cette ambivalence fondamentale.

La communication avec le malade en fin de vie s'avère souvent difficile. Le silence est une épreuve pour l'entourage. Pire encore si le malade a perdu conscience et entre dans un coma prolongé. Il faut alors soutenir que la personne humaine ne se réduit pas à ses capacités mais qu'elle s'inscrit dans une histoire et un réseau relationnel. Dans tous les cas il s'agit, même si c'est extrêmement douloureux, de ne pas réduire la personne à ce que l'on voit d'elle. Et si la communication est possible elle n'est pas aisée non plus, notamment lorsque le malade souhaite évoquer sa mort. Sa parole réveille notre propre inquiétude. Et lorsque le malade évite de parler de sa mort, nous avons à respecter douloureusement son silence et à entrer plutôt dans le langage symbolique par lequel il évoque l'avant et l'après, la mort et l'affection, le passager et le durable.

L'attente de la mort est psychiquement très éprouvante. Pour le malade il s'agit d'affronter le " travail du trépas " au cours duquel les investissements psychologiques évoluent, pour l'entourage il faut faire un " travail de pré-deuil ", travail délicat car le malade est toujours là et le vrai travail de deuil ne peut commencer qu'après sa mort. Mais il faut surtout souligner le travail de deuil des soignants. Pour éviter l'usure devant la maladie et la mort, il faut notamment multiplier les groupes de parole.

La question de l'accompagnement des mourants est celle de la réciprocité : comment établir une relation de réciprocité dans un contexte d'asymétrie ? La sollicitude nous permet de faire l'expérience que ce que donne celui qui souffre ne procède pas de sa puissance mais de sa faiblesse.

Indispensable politique

Face aux nouvelles connaissances biomédicales nous sommes donc face à des choix éthiques auxquels la science ne peut pas apporter de réponse avec ses seuls moyens. Ces choix nous concernent tous parce qu'ils concernent la vie et la mort et engagent la société dans son ensemble vis-à-vis de l'humanité même. En ce sens il n'y a pas d'éthicien professionnel, nous sommes tous requis à cette tâche nouvelle. La première réponse que chacun peut donner provient de son arsenal personnel et se fonde uniquement sur lui, c'est ce que l'on appelle l'éthique de conviction. Mais il s'agit de donner des réponses collectives à des questions qui s'imbriquent les unes les autres et aboutissent non pas seulement à des choix isolés mais très souvent aussi à la résolution de conflit de devoirs. C'est ce que l'on appelle l'éthique de responsabilité.

La première réponse politique simple pourrait consister, comme l'Italie pour des raisons de blocage interne, ou les Etats-Unis pour des raisons de philosophie de la vie en société, à ne rien faire, à ne pas légiférer, ou le moins possible. Mais l'absence de loi autorise toutes les nouveautés. C'est de fait en Italie ou aux Etats-Unis que l'on peut en matière de PMA obtenir pratiquement tout ce qu'on veut. Mais comme une société ne peut vivre dans le vide législatif et juridique intégral, ce sera la jurisprudence qui, peu à peu, sans plan d'ensemble, sans débat, sans principe directeur autre que des textes conçus pour d'autres situations, établira une jurisprudence.

La seconde réponse, plus rare, consiste, soit à tout interdire, ce qui est un peu le cas de l'Allemagne encore hantée par le souvenir de l'époque nazie, soit, ce qui revient à peu près au même, à demander un moratoire. Cette position d'arrêt total ou momentané si elle peut se justifier au niveau individuel n'est pas indéfiniment tenable au niveau collectif.

La troisième réponse consiste à tenter d'organiser et d'encadrer. En France ce sont les médecins qui, les premiers, ont alerté le pouvoir politique. Face à la pression de demandes consuméristes ils se sont demandé jusqu'où ils pouvaient aller dans la réponse à la demande. Ils l'ont fait au début sans grand succès car il faut un temps assez long pour que les questions posées par les avancées scientifiques viennent à la connaissance du public et entrent alors dans les préoccupations des politiques.

Mais comment légiférer ? Le législateur se trouve face à trois difficultés : primo comment trouver l'équilibre entre le refus de l'ordre moral et le recours aux valeurs morales, secundo comment faire la bonne distinction entre le légal et le moral puisque les deux notions sont différentes mais poreuses, tertio comment trouver le moins mauvais équilibre entre le respect de la personne et celui de la collectivité. L'exemple des greffes

d'organes en est un bon exemple : puisque les organes se trouvent chez les morts, on a dû tout d'abord définir la mort comme " mort cérébrale ". On a dû ensuite inverser la notion de consentement au profit de la collectivité : si quelqu'un ne s'est pas formellement opposé au prélèvement de ses organes il est présumé consentant. Cette décision, qui se fonde sur une réelle expertise, est néanmoins une décision totalement politique, non médicale.

Dans le cas de l'assistance médicale à la procréation, il s'agit de répondre à de multiples questions : Quelle est la valeur de l'enfant ? La vie est-elle un droit ? Est-elle un dû ? s'en tenir au seul projet parental risque de faire entrer l'enfant dans la catégorie des choses que l'on acquiert. Or personne ne peut prétendre avoir droit à quelqu'un. Par ailleurs les techniques actuellement employées conduisent à la congélation d'embryons dits " surnuméraires ". Mais lorsque l'on voit les conséquences de cette pratique attentiste -notamment le nombre impressionnant d'embryons congelés - on perçoit qu'il s'agit là d'un acte grave qui mériterait une réflexion poussée. Avant de réfléchir à l'avenir de ces embryons, il faudrait en effet statuer en amont sur cette pratique même. Mais pour ceux qui sont là, en attente hors de tout projet parental, toute la question est de savoir s'il est préférable de les laisser en l'état, s'il faut consentir à leur utilisation à des fins de recherches ou s'il faut les laisser accéder à la fin naturelle de toute vie humaine : la mort. Il faut être attentif à cette objection du magistère catholique qui consiste à dire que toute conservation d'embryons congelés au-delà d'un projet parental s'apparente à une forme d'acharnement thérapeutique et que la recherche sur les embryons surnuméraires, même strictement encadrée, ouvrirait la voie à la banalisation du clonage thérapeutique. Comme le rappelle en effet avec force Jean-Paul II " toute recherche thérapeutique doit avoir comme but l'être même sur lequel elle se réalise. "

Quant à la question du clonage thérapeutique et celle du clonage reproductif qui, d'une certaine façon lui est liée, il est clair qu'il faut refuser l'utilisation du clonage embryonnaire car celui-ci transformerait inévitablement l'embryon en matière première de nos recherches, de nos industries, de nos désirs d'acquisition, voire de notre pulsion l'immortalité.

La problématique de l'enfant objet se trouve renforcée par l'apparition du diagnostic prénatal et pré-implantatoire. En l'absence de thérapeutique un tel diagnostic conduit la plupart du temps à une IMG. La dérive eugéniste est bien présente, même si tout le monde s'en défend. Le diagnostic devient prescription de fait, le choix de la vie devient choix à contre-courant : la personne handicapée comprend qu'elle n'a plus sa place dans une société marquée par la généralisation de ces pratiques.

Mais comment passer du cadre national au cadre international ? Au préalable il importe de ne pas se laisser impressionner par l'argument très souvent employé du " retard " pris par nos chercheurs face à ceux d'autres pays moins regardants. C'est l'argument conduisant au " moins disant éthique " qu'il faut absolument refuser, tout comme on refuse assez naturellement l'argument du " moins disant fiscal " utilisé pour attirer des capitaux " défiscalisés " ou du " moins disant bancaire " utilisé pour capter des capitaux " décriminalisés ". Néanmoins il est vrai que l'absence de règles internationales ne peut durer. Ce qu'il convient de faire - après avoir commencé par encourager vigoureusement la recherche dans le domaine des cellules-souches adultes - c'est de légiférer au plan national pour traduire nos convictions, notre culture et nos préoccupations éthiques. " Il revient au législateur nous dit le Saint-Père, de proposer les règles juridiques qui protégeront les personnes de tous les éventuels arbitrages qui constituent en quelque sorte des négations de l'être humain, de sa dignité et de ses droits fondamentaux. ". Ainsi pourrions-nous être présents dans le débat européen ; ensuite ce sera à l'Europe de peser dans le débat international mais finalement ce doit être l'Onu qui doit se saisir de ces problèmes et se doter non seulement d'un texte mais aussi d'un tribunal ayant une compétence universelle sur ces questions.

Jean-Pierre Rosa,
Mars 2002