

Jean Martin^a

Veronique Fournier: «Le bazar bioéthique – quand les histoires de vie bouleversent la morale publique»

_Article de recension

_Paris: Robert Laffont, 2010, 213 p., ISBN 9782221115053

a Médecin de santé publique, membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

Une réflexion française originale et stimulante

Véronique Fournier est cardiologue et médecin de santé publique; elle a été chargée dans le cabinet Kouchner de préparer la loi sur les droits des malades de 2002 et dirige le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, à Paris. «Le bazar bioéthique» présente des enseignements rassemblés au cours des évaluations et recherches menées dans ce centre; traitant des donneurs vivants d'organes (foie surtout), de la recherche de l'enfant parfait (y compris diagnostic pré-implantatoire), de transsexualisme, de situations-limites en matière d'assistance médicale à la procréation (AMP).

Dit ici en toute modestie, je me suis procuré ce livre parce qu'il ne faut pas s'intéresser à ce qui est publié en anglais seulement, m'attendant à un exposé convenu. Surprise bienvenue, dès les premières pages, de découvrir une pensée indépendante, originale, basée sur une pratique substantielle – à la différence d'«experts de salon» parfois éloignés de ce que vivent patient(e)s et professionnels.

Fournier apporte entre autres des éclairages sur les *dimensions collectives* des enjeux bioéthiques et sur la légitimité ou pas de l'intervention de la forte main de l'Etat. Elle discute le lien, actuellement indiscuté dans la conception française, entre le devoir des pouvoirs publics de *mettre à disposition des soins de qualité* et le devoir de *financer lesdits soins*. Demandant si on ne sera pas amené, dans tel ou tel domaine, à séparer les deux choses: à savoir que des prestations puissent être rendues disponibles sans que l'Etat en assume la charge financière – avec les interrogations que suscite alors la survenue d'inégalité dans l'accès à certains soins.

Le consentement éclairé des personnes et sa vérification par des experts – la juste mesure – ou démesure – du contrôle public

La place et l'importance du pouvoir normatif de l'Etat, fixant des interdictions et des droits de regard, sont débattues en bioéthique – il convient parfois de les contester. Quand et jusqu'où faut-il que les pouvoirs publics prévoient le contrôle du bon sens des patients, donneurs d'organes ou couples s'adressant à l'AMP, du caractère raisonnable de leur projets – de vie, ou parentaux, ou de changement de sexe/genre. Des règles sont nécessaires mais on voit aussi des propositions qui donnent l'impression que, forcément, l'Etat sait mieux

que des adultes capables de discernement ce qui est bon pour eux. Au sujet d'un projet de loi censé lever l'interdiction en Suisse du diagnostic préimplantatoire, nous disions «Le lecteur est frappé par une orientation paternaliste: un contrôle serré et pour chaque cas de l'Etat (sage) serait indispensable pour éviter les dérives des couples (irresponsables?) désireux de concevoir» [1].

A propos de donneurs vivants d'organes, Véronique Fournier écrit «il est tout à fait insuffisant, voire parfaitement inadéquat, d'aborder [les situations à examiner] sur un plan [au moyen de critères] purement théorique, à distance de ce qui se vit pour les personnes concernées». L'expérience lui a appris que le raisonnement qui confie à un centre d'éthique l'appréciation du donneur uniquement mais pas celle du receveur est insatisfaisante.

Plus avant: «Même si les circonstances familiales étaient telles que l'on pouvait se poser des questions (...), quel contexte familial en est-il exempt et en quoi était-ce notre affaire? N'était-ce pas nous immiscer un peu loin dans la vie des gens? (...) L'expérience m'a conduite à consolider ma méfiance. Il ne me paraît pas opportun d'émettre, ni moi ni du reste quiconque, un avis sur le consentement du donneur». De plus, «La procédure est maintenant devenue si lourde qu'elle en devient presque suspecte» (question qu'on peut poser en Suisse pour la réglementation de la médecine de transplantation). A propos d'AMP: «La conception même d'un garde-fou mis en place par la société pour protéger les enfants des excès de leur parents leur était incompréhensible [aux couples demandeurs]. En revanche, ils comprenaient que leur médecin ait besoin de réfléchir avec d'autres afin de les guider au mieux». Elle cite l'avocat parisien Pierre Verdier, spécialiste du domaine, disant qu'il n'avait jamais vu de parents faire passer leur prétendu intérêt avant celui de l'enfant...

Au sujet du transsexualisme, elle discute/soupèse les poids respectifs que doivent avoir les souffrances et demandes des personnes concernées, d'une part, et des limites que poserait l'Etat d'autre part. Arrivant à une conclusion qui peut surprendre: «Du reste, peut-être vaut-il mieux que le transsexualisme ne soit pas reconnu comme une question de bioéthique puisque la sanction législative en serait alors probablement restrictive, comme c'est le cas pour tout ce qui relève de la loi de bioéthique jusqu'à présent, tendant à privilégier l'intérêt de la société sur celui de l'individu».

La loi jusqu'ici a été conçue comme défensive, contre la «folie des hommes». Fournier plaide pour que la législation évolue dans le sens général des droits des malades, de la solidarité vis-à-vis d'eux, plutôt que d'être «loi d'interdiction morale au service de la préservation d'une quelconque bonne conscience ou bien-pensance collective».

Du rôle de la médecine et des médecins

Observant une certaine institutionnalisation de l'éthique, l'auteure exprime son «sentiment d'injustice à voir la façon dont la société traite aujourd'hui [les demandes présentées], en acceptant certaines, en condamnant les autres, sur des critères supposés clairs, bâtis autour d'une ligne de démarcation qui est officiellement la maladie, mais dont l'appréciation est éminemment subjective et beaucoup plus morale qu'autre chose».

Elle évoque le sujet majeur du mandat de la médecine et des médecins dans la société, déplorant qu'on n'accorde pas aujourd'hui l'attention voulue à l'indépendance nécessaire de la profession: les médecins «se sentent délégitimés par les demandeurs comme par la société. Pour autant, ils répugnent à se voir réduits à jouer les prestataires de services, sommés d'obtempérer sans discussion (...) risque de dériver petit à petit vers une médecine agissant sur ordre, ayant perdu ses repères de bonne pratique». A propos de la volonté d'un couple rencontré de recourir à la PMA avec le risque de naissance d'un deuxième enfant handicapé: A leurs yeux, «qui mieux que les parents connaissait ce qu'était la vie avec ce handicap? (...) Je me suis surprise dans ce cas à plutôt pencher du côté [de la réticence] de mes confrères. Etaient-ils là pour être au simple service de la demande de ces parents, y compris au risque de participer à créer de la souffrance quand leur métier était de faire l'inverse, n'ayant pas leur mot à dire et tenus de fournir la technique dont ils sont experts?... «Il m'apparaît de plus en plus clairement que la médecine doit se considérer comme un authentique troisième acteur indépendant entre le patient et la société». A l'évidence, il y va de notre intégrité professionnelle

La question de fond

Dans une société en évolution rapide, qu'est-ce qui doit rester immuable et qu'est-ce qui peut/doit évoluer? Il faut, dit Fournier, «discuter la question de fond: le corpus éthique d'une société doit-il être celui qui traduit la façon dont les gens vivent et font leurs choix au quotidien ou doit-il rester un corpus idéal, pensé par des sages choisis pour savoir nous guider afin que nous ne perdions pas notre âme?».

Un exemple (par l'auteur de cette recension): de plus en plus souvent, on va voir des situations où des personnes iront chercher et obtenir ailleurs une aide – en matière d'AMP/PMA – par des modalités interdites en Suisse: don d'ovocyte ou

d'embryon, mère porteuse, couples homosexuels ayant (fait faire) un enfant. Ces personnes seront menacées de poursuites pénales et/ou rencontreront des difficultés graves en termes de droit civil/état civil. Aussi longtemps que de tels cas restent exceptionnels, la société vivra tant bien que mal avec la dissonance qu'ils créent. Mais que fait-on, que recommande par exemple une Commission nationale d'éthique, quand ils se multiplient comme ils le feront très vraisemblablement? Malgré les infractions qui ont permis à ces enfants de naître (!), on devra d'un point de vue d'éthique sociale leur garantir les mêmes droits et possibilités qu'à leurs contemporains; si on ne le faisait pas, ils n'auraient nulle part où se tourner – et on n'imagine guère que, après avoir surmonté de nombreux obstacles, un couple homosexuel dans ce cas donne son enfant pour adoption... Nos systèmes civils et politiques seront mis au défi de trouver des solutions acceptables.

En conclusion, le premier enseignement que Fournier tire, «peut-être le plus important, consiste à faire le pari de l'autre en tant que personne; se laisser conduire par ce que demandent les premiers concernés, qu'il s'agisse de personnes malades ou d'autres; leur faire confiance plutôt que de s'en méfier (...) Je voudrais faire partager ma conviction que les gens sont tous des *agents éthiques*, des personnes dont le cœur, le noyau existentiel, est éthique».

Dernières lignes du livre: l'auteure appelle de ses vœux un avenir de la bioéthique qui soit marqué par «L'individu plutôt que le collectif, le juste plutôt que le bien, la solidarité plutôt que l'égalité, la lutte sans merci contre l'exploitation de l'homme du Sud par l'homme du Nord [faisant référence aux femmes de pays/milieus défavorisés donneuses d'ovocytes ou mères porteuses], la refondation de la médecine dans la relation médecin-malade: il faut bien que les idéaux soient ambitieux, si l'on veut qu'ils soient porteurs d'avenir».

Correspondance

Dr. Jean Martin
La Ruelle 6
CH-1026 Echandens

e-mail: jean.martin@urbanet.ch

Références

- 1 Martin J. DPI – Un projet de loi incompréhensible. Bulletin des médecins suisses/Schweiz. Aertzzeitung 2009, 90, 552.