

Article original / Original Article

La bioéthique : d'un dérivé éthique vers un cas de dérive ?

Daphné ESQUIVEL SADA*¹

*[...] on ne délibère jamais sur les choses
qui ne peuvent être autrement qu'elles ne sont [...]*
Aristote

Mots-clés : Technologie, Impact social, Profit, Politique de santé, Politique de la recherche, Contrôle social de la science.

TITLE: BIOETHICS: FROM AN ETHICAL BY-PRODUCT TO A CASE OF ETHICS ADRIFT?

Key-words: Technology, Social impact, Profits, Health policy, Research policy, Social control over science.

* * *

À observer le « mouvement socioculturel » qu'est l'éthique depuis quelques décennies, force est d'admettre que les sociétés occidentales sont de plus en plus « éthiques », quoi que veuille dire le qualificatif. Car ce mot, éthique, se voit bien rarement défini, et il gagne en polysémie à proportion des usages qui en sont faits. La liste est longue : éthique du commerce, de la fonction publique, de la défense, de l'embryon, éthique dans le sport, sans oublier le « management » éthique. Qu'en est-il, plus précisément, du rejeton « bioéthique », un cas exemplaire de l'émoi éthique contemporain ?

Si la bioéthique a émergé, dans les années 1970, en réponse au besoin social de mettre les technosciences

en question, est-ce bien le rôle qu'elle joue actuellement dans les sociétés occidentales ? En tant que branche de l'éthique qui se consacre à une forme de délibération institutionnalisée (au sein de comités, de commissions ou de conseils) sur les progrès technoscientifiques de la biomédecine, dans quelle mesure relève-t-elle d'une réflexion véritablement éthique ? Nous nous proposons de répondre à ces questions en décrivant d'abord les conditions dans lesquelles s'effectue la réglementation des pratiques biomédicales, ce qui nous conduira à examiner les liens entre bioéthique et politique pour mieux voir ce qu'il en est du fondement éthique de la bioéthique. L'objectif de cet article est davantage de mettre en lumière les défis qui se posent à cette forme d'éthique institutionnalisée que d'en proposer une nouvelle. En effet, avant toute tentative de redéfinition, il importe de saisir l'objet auquel nous faisons face. Ce à quoi nous espérons contribuer en dégageant, dans les prochaines pages, des aspects qui permettent de caractériser la nature actuelle de ce phénomène social. Pour y arriver, nous devons laisser de côté des dimensions qui contribuent à la complexité de l'objet en étude (par exemple, la pensée religieuse) dont l'importance à l'égard de notre cadre d'analyse est moindre.

* L'auteure tient à remercier Céline Lafontaine pour l'encouragement à la publication de cet article, Amandine Vassaux pour ses commentaires sur la première version et Odette Provost pour sa précieuse révision linguistique.

1. Département de Sociologie, Université de Montréal. Courriel : daphne.esquivel.sada@umontreal.ca

LA BIOÉTHIQUE EN ACTION

Quelques cas de délibération permettent de dégager les grands traits du cadre de travail de la bioéthique. D'emblée, ils mettent en lumière à quel point la formation du consensus social tient à la construction de discours stratégiques. Le projet des « banques génétiques » en offre un exemple frappant. Au Royaume-Uni, entre ceux qui craignaient que ces banques ne soient employées à des fins discriminatoires ou marchandes et ceux qui invoquaient leurs inestimables retombées pour la santé et la recherche, le conflit trouva sa solution dans un discours faisant valoir que ces banques, outre qu'elles produiraient de la richesse, permettraient au public de profiter *enfin* des percées du projet Génome. En guise d'argument ultime, on en appelait à la solidarité transgénérationnelle (génétique ?) : donner des échantillons de ses gènes était « [...] a gift to biomedical science in the public interest² ». C'est ainsi que les instigateurs du projet, qui tout au long des consultations publiques avaient tenu à marquer leur adhésion aux principes éthiques, ont pu conclure que le public était plutôt favorable au projet³.

Dans la controverse canadienne sur les recherches embryologiques, l'enjeu du débat est devenu le statut de l'embryon : personne légale ou produit technoscientifique ? Cherchant une issue propre « [...] à calmer les groupes antiavortement [sans] compromettre la recherche embryologique [...]»⁴, la commission désignée par le gouvernement a mis fin à la polémique en définissant une phase « pré-embryonique ». Puisque l'embryon de moins de quatorze jours n'est qu'un amalgame de cellules encore inhumaines, il pourrait servir à la recherche. Somme toute, on avait trouvé là un compromis « réaliste », qui faisait « [...] droit aux inquiétudes suscitées par le génie génétique tout en permettant des expérimentations prometteuses⁵ ».

Ces exemples montrent bien comment une construction discursive réussit à endiguer une polémique sociale ;

mais ils révèlent également l'appropriation et la normalisation, par la rationalité technoscientifique, de débats sur des questions qui concernent l'ensemble de la société. C'est elle, la normativité technoscientifique, qui peut déterminer où commence la dignité humaine, c'est elle encore qui peut établir où la vie s'arrête. Ainsi, l'avènement des techniques de transplantation imposait de redéfinir la mort, celle-ci ne pouvant plus consister en l'arrêt de la circulation; des scientifiques de Harvard s'acquittèrent de la tâche : la mort cérébrale devenait le nouveau critère⁶.

Comme tout autre groupe social, les scientifiques construisent leur argumentation de façon à ce que leurs revendications soient satisfaites; toutefois, le discours basé sur rationalité scientifique jouit de l'« autorité cognitive » de cette « communauté épistémique ». La distinction entre l'objectivité scientifique et sociale est au fondement même de cette supériorité épistémique. En effet, que s'affirme une divergence de vues entre les chercheurs et le reste de la société, et le discours « profane » sera discrédité au profit de celui des experts⁷. De fait, malgré la participation de la bioéthique à la réflexion, ce sont les chercheurs qui décident des questionnements dignes d'attention ou non, des arguments plausibles ou non: « [...] en construisant le “pré-embryon” comme produit de la technologie [la communauté des chercheurs] est parvenue à définir les limites morales de la recherche sur les embryons [...]»⁸.

En raison de cette hégémonie de la rationalité scientifique, la bioéthique se confronte constamment à l'autolégitimation des technosciences par la routinisation scientifico-industrielle : « la routine légitime la technique, et l'absence de dangerosité n'a d'autre argument pour elle que la routine de la technique⁹ ». Le fait qu'une pratique entre dans les mœurs suffit alors à en démontrer la bénignité. Ainsi du dépistage prénatal, auquel les familles s'habituent graduellement, voire insidieusement :

2. Alan Petersen, « Securing our genetic health : Engendering trust in UK Biobank», *Sociology of Health and Illness*, vol. 27, no 2, 2005, p. 284.
3. *Ibid.*, p. 282.
4. Francesca Scala, « Experts, embryons et “économie d’innovation”: la recherche sur les cellules souches dans le discours politique au Canada », *Lien social et Politiques*, automne 2003, p. 82.
5. *Ibid.*, p. 82.
6. Margaret Lock, *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Londres, University of California Press, 2002, 429 p.
7. Elizabeth Etorre, « Experts as “storytellers” in reproductive genetics: Exploring key issues», *Sociology of Health and Illness*, vol. 21, no 5, Oxford, Blackwell, 1999, p. 539-559.
8. Francesca Scala, *op. cit.*, p. 85.
9. Mark Hunyadi, *Je est un clone : L'éthique à l'épreuve des biotechnologies*, Paris, Seuil, 2004, p. 11. Voir aussi à ce sujet Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine : vers un eugénisme libéral ?*, Mesnil-sur-l'Estrée, Gallimard, 2002, 180 p. Hunyadi et Habermas font entrevoir comment le clonage thérapeutique, si on l'autorisait, servirait à légitimer le clonage reproductif, et comment l'eugénisme négatif constituerait en soi une légitimation de l'eugénisme positif.

In the hospitals, there are services that give information on family planning [...] within this [...], a small part is prenatal screening [...]. [It is] a strategy necessary for legitimization of further developments [...]. Placing genetic technologies within the domain of older non controversial practices may encourage family compliance.¹⁰

Cette dynamique d'accoutumance est, de surcroît, favorisée par le penchant qu'a la bioéthique pour la casuistique, le moratoire, les avis, les conseils¹¹. Si bien que « [I]l plus souvent la fonction du Comité d'éthique n'est pas d'interdire. [Il s'agit plutôt] d'habituer les gens aux développements technologiques pour les amener à désirer bientôt ce dont ils ont peur aujourd'hui¹² ».

La bioéthique doit également faire face – ou non – à l'inertie, autre composante de la dynamique du développement technoscientifique. Jacques Testart, en revenant au temps où son domaine de recherche était la fécondation *in vitro*, décrit de façon remarquable comment opère cette force d'inertie :

J'avais à ce moment-là senti que la perspective de l'aide aux couples stériles allait forcément évoluer, parce que non seulement l'embryon se trouvait exposé hors du corps, mais aussi parce qu'on produisait beaucoup d'ovules (et donc d'embryons) pour une seule femme, comme on l'avait fait auparavant pour les vaches. [...] [P]uisque les embryons étaient déjà là dans l'éprouvette et pas encore dans le ventre, viendrait la tentation de les identifier pour choisir *le meilleur* [...]¹³.

C'est ainsi que la fécondation *in vitro* a ouvert la possibilité de la sélection embryologique tout comme celle de la recherche sur les cellules-souches. Dans ce continuum technoscientifique où l'on passe du techniquement possible au réel, puis du réel, un réel « sur-simplifié » par la rationalité technoscientifique, au nécessaire, les chercheurs ont fait de la possibilité

concrète de disposer de cellules-souches un motif de revendication¹⁴. C'est le cas aussi des banques génétiques, présentées comme un investissement dans la recherche « post-génomique »¹⁵.

À cet stade la question s'impose: comment la bioéthique peut-elle mettre en cause moralement un cadre technoscientifique qui pousse les limites toujours plus loin alors même qu'elle en fait partie intégrante ? Parce qu'on s'est rendu compte que les politiques technoscientifiques doivent désormais être socialement soutenues, la biomédecine ne peut plus avancer sans avoir réussi le test bioéthique¹⁶ : « [...] biobanks are now seen to require a robust ethical framework if they are to carry out their work with active support of citizens. Thus the bioethical discourse is elevated to the status of a *sine qua non* of the biobank project¹⁷ ». Devenant, en tant qu'organisme de « contrôle de la qualité », une condition symbiotique du progrès technoscientifique, la bioéthique n'est plus seulement un instrument de régulation sociale¹⁸; elle en vient à assurer la normalisation même des nouvelles pratiques biomédicales¹⁹: « In this quest for healthy babies, experts may experience a moral imperative to push the boundaries of science further. Ethics allows them to be prosperous and to do just that²⁰ ».

Si le progrès technoscientifique se trouve désormais sous la dépendance de la bioéthique, c'est d'une bioéthique apte à s'asservir aux forces sociales que l'on dit « inéluctables ». Dans le cas des banques génétiques, par exemple, puisque « [...] “involvement of the pharmaceutical and biotechnological industry in the project is [...] essential to maximise delivery of potential health benefits”²¹ », les délibérations avaient pour présupposés l'adhésion inconditionnelle des citoyens quant au type de recherche auquel leurs gènes serviraient et le droit de propriété exercé par le secteur privé sur ces banques et les informations qui en seraient obtenues²² – c'est littéralement que les citoyens font

10. Elizabeth Ettorre, *op. cit.*, p. 548.

11. Jacques Testart et Christian Godin, *Au bazar du vivant : biologie, médecine et bioéthique sous la coupe libérale*, Saint-Amand-Montrond, Seuil, 2001, 149 p. Entre autres exemples, il y a celui d'une résolution européenne qui interdit le clonage humain, mais dont une clause spécifie que la définition d'être humain revient à chaque pays (p. 110).

12. *Ibid.*, p. 131.

13. *Ibid.*, p. 19 et 20.

14. Francesca Scala, *op. cit.*

15. Alan Petersen, *op. cit.*

16. Francesca Scala, *op. cit.*; Alan Petersen, *op. cit.*

17. Brian Salter et Mavis Jones, « Biobanks and bioethics : The politics of legitimization », *Journal of European Public Policy*, vol. 12, no 4, août 2005, p. 717.

18. À ce sujet, voir Guy Bourgeault, *Éthiques : dit et non-dit, contredit, interdit*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2004, 131 p.

19. Jacques Testart et Christian Godin, *op. cit.*; Brian Salter et Mavis Jones, *op. cit.*; Alan Petersen, *op. cit.*

20. Elizabeth Ettorre, *op. cit.*, p. 554-555.

21. UK Biobank Protocol, cité dans Brian Salter et Mavis Jones, *op. cit.*, p. 725.

22. Brian Salter et Mavis Jones, *op. cit.*; Alan Petersen, *op. cit.*

des « dons génétiques ». Vu la logique industrielle qui sous-tend les projets évalués par la bioéthique, le débat « éthique » se réduit aux moyens d'assurer que les intérêts citoyens soient minimalement protégés, et il trouve son aboutissement dans des discours aussi burlesques que celui qui donne des « “[...] reassurances of safeguards against unauthorized access”²³ ». En bref, « [n]’ayant pas les moyens d’empêcher l’action, l’éthique ne peut prétendre qu’à la différer. C’est pourquoi *moratoire* est devenu le mot clé d’une éthique honteuse d’elle-même qui n’ose plus poser d’interdits²⁴ ».

Étant donné la manière dont la bioéthique s’adapte aux contraintes sociales pour assurer son travail de régulation, essentiel dans une logique de gestion, il devient difficile de voir ce qui la rattache encore à l’éthique :

[...] si l’éthique a un rôle, ce ne peut être l’évocation des principes et valeurs donnés existant indépendamment de la volonté des citoyens, mais la création d’un espace intersubjectif de règlement sans violence des problèmes de coordination que posent nos convictions, nos valeurs et nos actions en l’absence de toute autorité, de toute tradition²⁵.

L’acte de *délibération* auquel l’éthique est liée, la bioéthique semble en avoir limité, voire déformé, le rôle. Immobilisée par des règles qui préexistent à ses délibérations et fondant ses directives sur des « états de fait », elle oublie l’une des prémisses de la philosophie morale : la normativité éthique est contrefactuelle. La pensée éthique est la mise en question de tout ce qui relève de l’action humaine et, aussi positif que soit un fait, il ne peut être considéré éthique qu’après avoir fait l’objet d’un questionnement réflexif.

Cautionner l’hégémonie de l’autorité cognitive de chercheurs qui réduisent la réalité à des états de fait techniques ou économiques, c’est bel et bien étouffer le questionnement social; mais c’est aussi privilégier

ce « paradigme de santé du XXI^e siècle » qu’est la biomédecine²⁶. Encadrées par un « complexe biomédical de technoservices » qui marchandise le champ de la santé et médicamenteuse tout aussi légitimement le corps que la maladie, les techniques de la biomédecine s’avèrent politiquement orientées et culturellement situées²⁷. La fonction de légitimation régulatrice de la bioéthique dévoile ainsi son côté proprement politique, et il devient possible de voir dans son émergence même un objectif relevant davantage d’intérêts politiques que du questionnement moral des technosciences : « *To that extent bioethics may be portrayed as performing the classic function of an ideology [...]*²⁸ ».

L’objectif de cette médecine, où prime la logique du clientélisme, est davantage de répondre aux désirs par ses techniques que de guérir : « On pourrait [...] s’interroger sur l’exacte qualification de ce qui est ici précisément visé : l’immortalité, la perfection, ou, plus modestement, l’amélioration ou la guérison [...] ?²⁹ ». Aussi l’approbation publique ne suffit-elle plus à fonder éthiquement ces pratiques biomédicales : « Ainsi les désirs ont-ils tendance à être perçus comme des droits. Et l’on crie à la discrimination dès que leur réalisation est refusée. Le problème est que, dans une logique du désir, il n’y a pas de limites possibles³⁰ ». Mais, comme pour les états de fait techniques et industriels, la bioéthique a tendance à prendre des désirs pour des faits : « On parle aujourd’hui de la souffrance du couple qui ne peut avoir d’enfants. Demain on parlera de la souffrance du couple qui veut connaître le sexe de son enfant, ou son code génétique [...] et cette souffrance paraîtra aussi intolérable que celle que l’on veut pallier aujourd’hui³¹ ».

La logique du désir repose sur une « rhétorique du choix »; dans cette logique, la liberté se définit comme la possibilité de choisir n’importe quoi, ou à peu près, même si le choix relève l’eugénisme. Ainsi du droit revendiqué pour les parents-consommateurs³² par le héros de la génétique James Watson : « [...] si une

23. Rapport sur les perceptions publiques de la collecte d’échantillons génétiques réalisé par UK Biobank, cité dans Alan Petersen, *op. cit.*, p. 282.

24. Jacques Testart et Christian Godin, *op. cit.*, p. 127.

25. Yvette Lajeunesse et Lukas K. Sosoe, *Bioéthique et culture démocratique*, Montréal, Harmattan, 1996, p. 9.

26. Dont le préfixe *bio* sert à désigner la technoscientification du domaine et l’idéologie génétique est l’idéal-type, dans laquelle une « citoyenneté biologique » se base sur un « *genetic welfare* ». Alan Petersen, *op. cit.*; Elizabeth Ettorre, *op. cit.*; Adele E. Clarke *et al.*, « Technosciences et nouvelle biomédicalisation: racines occidentales, rhizomes mondiaux », *Sciences sociales et Santé*, vol. 18, no 2, juin 2000, p. 11-40.

27. Adele E. Clarke *et al. op. cit.* Ce complexe biomédical est aussi responsable de l’exportation, dans une dynamique de néocolonialisme mondialisé, du modèle médical occidental, avec ses valeurs, ses produits, ses techniques.

28. Brian Salter et Mavis Jones, *op. cit.*, p. 714-715.

29. Mark Hunyadi, *op. cit.*, p. 8. Voir aussi Guy Durand, *Introduction générale à la bioéthique: Histoire, concepts et outils*, Saint-Laurent, Fides, 2005, 565 p.

30. Guy Durand, *La Bioéthique: Nature, principes, enjeux*, Montréal, Fides et Cerf, 1997, p. 94.

31. *Ibid.*, p. 94.

32. Jürgen Habermas, *op. cit.*

femme décide qu'elle ne désire pas un enfant homosexuel, [...] laissez-la choisir!³³ ». Avec ce risque de dérive que présentent les fantasmes individuels, comment la bioéthique peut-elle s'en tenir à des débats sur les droits libéraux au détriment de questions comme les buts premiers des recherches ou le bien-fondé des investissements ? C'est que le consentement éclairé, l'autonomie et la confidentialité inhérents à l'autonomie libérale et à la société de consommation constituent les conditions de la « médecine du désir » : ils assurent à l'« individu consentant », dont cette médecine a tant besoin, la liberté de choisir la manière dont il disposera de sa santé et de son corps en tant que biens à consommer.

Pendant, donc, que la bioéthique contribue à l'avancement technoscientifique et à la perpétuation de la société de consommation en normalisant ces « désirs stimulés par le techniquement possible », la société « [...] is assured that UK Biobank is acting for the common good and that any benefits will be “shared” and income “invested”³⁴ ». Or, les « retombées positives » de la biomédecine, dans les faits, ne sont généralement « positives » que selon une certaine vision de la santé et pour une certaine classe. Voilà qui impose de considérer les objectifs de cette médecine, « [...] car si c'était véritablement le bien-être du plus grand nombre qui était son critère ultime, il est clair qu'il y aurait beaucoup mieux à faire³⁵ ».

BIOÉTHIQUE ET POLITIQUE : QUEL RAPPORT ?

Dans un contexte où les ressources matérielles disponibles pour répondre aux besoins sociaux sont plutôt limitées, les délibérations bioéthiques ne laissent pas d'apparaître douteuses : dans quelle mesure est-il honnête de qualifier d'éthique une directive issue d'une réflexion tournée vers le rapport biomédecine-individu (avant tout pour assurer à l'individu le respect de ses droits) et faisant abstraction du rapport biomédecine-collectivité ou individu-collectivité ? Il revient à la philosophie morale de répondre à cette question. Le pro-

blème peut toutefois se poser en simples termes de justice sociale : dès lors qu'un choix individuel intéresse la sphère publique, il ne peut plus se réduire à l'autodétermination individuelle³⁶. Aussi le cadre d'action de la bioéthique n'est-il pas sans reproche; il y manque en effet un esprit de responsabilité :

[...] personne ne soulève la question : est-il éthique, ou simplement décent, de dépenser sur fonds publics (mais seraient-ils privés, la question serait la même) des dizaines de milliers de francs en France pour une seule procréation assistée, alors que l'on connaît l'état pitoyable des facilités sanitaires et médicales élémentaires, ou même de la situation alimentaire, des pays où vivent les cinq sixièmes de la population mondiale ? [...] Est-ce de bioéthique que nous avons besoin, ou bien plutôt d'une *biopolitique*?³⁷

La pensée d'Aristote permet de comprendre pourquoi Castoriadis fait appel à la politique pour les questions d'équité sociale. Pour Aristote, l'éthique est au sujet ce que le politique est au social; et l'une apparaît comme la condition de l'autre, le politique étant l'éthique collective élaborée par des *sujets éthiques*. Les deux dimensions devraient être intrinsèquement liées pour qu'un équilibre entre l'individuel et le social fût possible.

La reproduction des inégalités sociales peut donc être vue comme conséquence de l'abandon, par la bioéthique, de la dimension politique au profit d'une autonomie individuelle exacerbée : « Les théories de la justice découpées de l'éthique ne peuvent qu'escompter l'existence de processus de socialisation et de formes de vie politiques “favorables”³⁸ ». « Apolitisée », la bioéthique se trouve à cautionner la survalorisation des désirs individuels aux dépens des besoins en soins de santé. Ce faisant, elle favorise la perpétuation du paradigme de santé de la médecine du désir propre à la société de consommation et consacre la logique sociale des technosciences: « [...] tout cela cache mal les bénéfices idéologiques considérables qu'il y a à penser que nos comportements sont génétiquement prédéterminés, [...] alors même que c'est une gangrène *sociale* qui ronge notre monde³⁹ ». Ce cadre d'action presque

33. Propos reproduits dans *Sunday Telegraph* (Londres), 16 février 1997, cité dans Mark Hunyadi, *op. cit.*, p. 10.

34. Alan Petersen, *op. cit.*, p. 281.

35. Mark Hunyadi, *op. cit.*, p. 16.

36. Jürgen Habermas, *op. cit.*; Cornelius Castoriadis, *La montée de l'insignifiance : Les carrefours du labyrinthe IV*, Paris, Seuil, 1996, p. 206-220.

37. Cornelius Castoriadis, *op. cit.*, p. 210.

38. Jürgen Habermas, *op. cit.*, p. 14.

39. Mark Hunyadi, *op. cit.*, p. 14.

« asocial » de la bioéthique semble, par ailleurs, bien s'inscrire dans la « culture de la vie » que Knorr Cetina décèle dans les sociétés contemporaines, où l'être biologique et sa citoyenneté génétique prennent le dessus sur l'être social avec l'appui de ces mêmes sciences de la vie qui constituent l'objet de réflexion de la bioéthique. Ce pourquoi elle parle d'ère « postsociale » : « What has become thinkable today, in a break with Enlightenment ideals, is not the perfectibility of human society by societal means or the cognitive and ethical perfectibility of the human, but the perfectibility of life⁴⁰ ».

Que la bioéthique fasse essentiellement porter ses efforts de réflexion sur des aspects liés aux droits individuels, cela tient peut-être aussi à la frontière établie entre pensée éthique et rationalité technoscientifique, qui permet aux chercheurs d'assurer leur autonomie scientifique : « Soucieux d'une certaine division intellectuelle du travail, ils s'arrogent alors explicitement la question de la faisabilité technique [...], laissant implicitement aux éthiciens [...] le soin de celle de [...] l'évaluation morale de ce qu'ils affirment, eux, faisable⁴¹ ». Dès lors, le questionnement éthique même apparaît comme un acte entaché d'irrationnel⁴² : « What strikes me [...] is [...] the involvement of politicians and the ethical problems they see [...] They have problems with screening [dépistage prénatal], because [...] the end result [...] if something is found [...] is an abortion. That's their problem⁴³ ».

Cette frontière établie entre le fait technoscientifique et l'éthique, qui est à l'avantage de l'interprétation réductionniste de la réalité propre à la rationalité instrumentale, justifie que les questions sociétales soient tenues à l'écart des considérations guidant l'action⁴⁴. Or, la bioéthique potentialise cette dissociation en déresponsabilisant les chercheurs de leurs actions : dès qu'un comité est institué pour évaluer leurs pratiques, ils sont libérés de toute considération autre qu'instrumentale.

Dans un inhabituel témoignage sur le champ technoscientifique, Jacques Testart, « père technique » du premier bébé éprouvette français, présente les conditions subjectives et professionnelles de la dissociation entre pensée réflexive et travail de laboratoire : « Le chercheur dans nos sociétés démocratiques a [...] une "certitude d'innocence" car il n'a ni l'intention de nuire ni la conscience qu'il pourrait nuire. Ainsi est-il *a priori* dégagé de toute responsabilité et *a fortiori* de toute culpabilité⁴⁵ ». Il est curieux (et inquiétant) de voir à quel point l'irréflexion scientifique peut se couper de la réalité; à preuve ces propos tenus par un généticien : « Eugenics was a good word at that time when it was used for the whole field of human genetics. [...] This side of the word has to be considered more. When we offer those tests [dépistage prénatal], our intentions are to improve the quality of the human race⁴⁶ ». Est-ce de l'idéalisme dangereusement naïf, de l'ignorance socio-historique ou de la fétichisation par le progrès technique ?

Le cadre bioéthique finit par renforcer les chercheurs dans leur propension à se dissocier de leur statut de « sujet éthique ». S'il y a des choix à faire, c'est parce qu'il y a liberté et nécessité de réflexion. Délibérer soi-même, c'est exister en tant que sujet éthique, c'est-à-dire assumer le devoir de mettre réflexivement en jeu les intérêts, les valeurs, les droits et les normes qui sont en conflit dans une prise de décision⁴⁷. Curieusement, bien que tout être humain soit, par principe, apte à la pensée éthique, il y a des chercheurs qui contestent le devoir d'un chercheur de réfléchir éthiquement⁴⁸ ou ne voient dans la pensée éthique que de vains obstacles à leur travail, comme l'illustre exceptionnellement le discours de James Watson revendiquant la liberté de la génétique aux dépens des questionnements éthiques : « Je pense que nous devons nous tenir le plus possible à l'écart des règlements et des lois⁴⁹ ». Dans un sens, cela n'a rien pour surprendre, une fois dit que

40. Karin Knorr Cetina, "The rise of a culture of life", *EMBO Reports*, vol. 6, 2005, p. 78.

41. Mark Hunyadi, *op. cit.*, p. 10-11.

42. Francesca Scala, *op. cit.*; Brian Salter et Mavis Jones, *op. cit.*; Hunyadi, *op. cit.*

43. Elizabeth Ettorre, *op. cit.*, p. 550-551.

44. Cette frontière est fort probablement l'un des aboutissants du système d'éducation en place depuis la Révolution industrielle, car il préconise la séparation, déjà renommée, entre sciences pures et sciences humaines pour procurer aux étudiants, entre autres, les habilités instrumentales nécessaires au marché du travail.

45. Jacques Testart et Christian Godin, *op. cit.*, p.120.

46. Elizabeth Ettorre, *op. cit.*, p. 552.

47. Guy Durand, *Introduction générale à la bioéthique*, *op. cit.*

48. Elizabeth Ettorre, *op. cit.*

49. Propos reproduits dans *Courrier International*, nos 529-530, 21 décembre 2000 - 3 janvier 2001, cité dans Mark Hunyadi, *op.cit.*, p. 7. Pour être marginaux, du moins publiquement, de tels discours ne sont pas anodins venant de scientifiques tenus en haute estime : Watson est l'un des découvreurs de la structure de l'ADN et le premier directeur du projet Génome.

les scientifiques cherchent les moyens de maintenir leur autonomie⁵⁰.

Le droit, très présent dans les comités de bioéthique, joue un rôle essentiel dans ce système qui assume la déresponsabilisation des chercheurs tout en l'amplifiant. Il y a d'abord que le juriste peut agir en tant qu'avocat des chercheurs et des praticiens. Il y a surtout le fait que la normativité juridique repose sur une éthique minimale, une éthique qui « [...] se contente d'imposer un minimum de règles qui demandent un minimum d'efforts⁵¹ »; d'où la curieuse assimilation du cadre de l'éthique institutionnalisée au droit⁵². Certes, respect du contrat social et comportement éthique ne sont pas exclusifs l'un de l'autre. Mais, dans la mesure où la délibération éthique ou morale est comprise comme une *recherche de normes pour l'action à travers un effort de réflexion libre d'impératifs imposés par autrui*, dans la mesure où « [...] avant de "suivre des normes" ou d'intérioriser des valeurs, il importe de les connaître, de les rechercher, de les découvrir [...]⁵³ », le fait que la bioéthique fasse du droit sa référence constitue une entrave à la réflexion proprement éthique⁵⁴. Le fondement éthique des recommandations bioéthiques est par conséquent contestable, de même que la démarche de qui agit dans le respect de « directives éthiques » définies par autrui⁵⁵.

Mais comment expliquer que des chercheurs veuillent se décharger du devoir de réfléchir eux-mêmes sur leurs pratiques et que l'émergence de la bioéthique ait maintenu, voire consacré, l'abstention des chercheurs du devoir qui est le leur de se soucier des retombées, des finalités et du sens de leurs choix dans le domaine biomédical ? L'impératif social d'*institutionnaliser la réflexion éthique* – voilà qui s'apparente à un oxymore – ne serait-il pas une conséquence de la décentralisation du sujet moderne, subjectivement éclaté, et qui ne se sent pas apte à assumer la responsabilité de ses actes ?

De toute évidence, le niveau du développement technoscientifique actuel exige un espace de délibération collectif, le chercheur n'étant plus en droit de décider seul de techniques ou de pratiques qui impliquent les possibilités mêmes de l'existence humaine. Toutefois, que cette réflexion collective puisse faire l'économie d'une réflexion d'abord individuelle, rien n'est moins sûr. Autrement dit, la bioéthique, en tant que cadre multidisciplinaire de délibération éthique sur les technosciences, pourrait être socialement enrichissante pour autant que les chercheurs eux-mêmes, agents principaux des technosciences, fussent des sujets éthiques actifs dans leur quotidien. Faute de quoi la part de l'éthique dans la bioéthique ne sera jamais que peau de chagrin: comment peut-on délibérer éthiquement en collectivité si, parmi les individus qui forment les diverses communautés en présence, certains, ceux qui sont au cœur des pratiques en cause, ne se sentent pas concernés par la pensée éthique ou en sont dégagés par autrui ? La bioéthique paraît ainsi coincée : ses résolutions ne peuvent être considérées éthiques sans que l'ensemble ait participé à leur élaboration ni être éthiquement utilisées par un individu qui ne fait que les appliquer, car le sujet éthique est celui qui participe activement au moment proprement réflexif des délibérations, et non pas celui qui suit des « normes éthiques » en se voyant libéré de l'effort réflexif (comme c'est le cas du chercheur disposant de son protocole de recherche éthiquement certifié). Nous en revenons à la pensée d'Aristote, car la bioéthique démontre que la délibération collective sans sujets qui réfléchissent éthiquement est douteuse et la pensée éthique coupée du rapport à autrui, irresponsable.

CONCLUSION

Indéniablement, il faut voir un acquis social dans l'existence de cadres régulateurs qui, assurant le res-

50. Brian Salter et Mavis Jones, *op. cit.* Pour y arriver, ils font appel, également, à leur rôle proprement politique, rôle qu'ils refusent en général d'admettre, mais dont ils savent bien se servir, réussissant par exemple « [...] à inscrire les intérêts des professionnels de la recherche en génétique dans le cadre plus large du bien-être économique futur du Canada» (Francesca Scala, *op. cit.*, p. 85). Les politiques permissives, cela est évident, font le jeu des chercheurs, mais aussi des acteurs du néolibéralisme, ce qui explique pourquoi la surreprésentativité des chercheurs dans les comités de bioéthique est vue comme une forme d'autolégitimation de leurs pratiques.

51. Guy Durand, *La Bioéthique : Nature, principes, enjeux*, *op.cit.*, p. 13.

52. Le droit est même vu comme « le grand concurrent de l'éthique », comme le montre Guy Rocher dans « Le défi éthique dans un contexte social et culturel en mutation », *Philosopher*, vol. 16, 1994, p. 25.

53. Guy Durand, *La Bioéthique : Nature, principes, enjeux*, *op.cit.*, p.12.

54. Ce à quoi la bioéthique est tenue, sous peine de voir ce nom sous lequel elle se présente s'attirer un reproche de supercherie.

55. Comme le dit bien Guy Durand en paraphrasant Guy Rocher, « [I]l droit appelle à l'application des lois, l'éthique invite plutôt à la réflexion sur le sens des valeurs et principes à la base de ces lois» (Guy Durand, *Introduction générale à la bioéthique*, *op. cit.*, p. 462).

pect des droits de la personne, empêchent que n'aient cours des aberrations autrefois courantes, comme les essais cliniques sur des inaptes. Mais à considérer la réalité actuelle de la bioéthique, elle paraît s'être placée à l'autre extrême : tout semble permis pourvu que la biomédecine le permette et que l'individu intéressé le désire. Il semble donc essentiel de faire le départ entre les besoins humains auxquels il faut répondre inconditionnellement et ce qui est de l'ordre du désir, puis entre les désirs légitimes et illégitimes; car comme le rappelle Hunyadi, il est des choses qu'il est illégitime de vouloir⁵⁶. Tâche ardue certes, mais combien pressante, ne serait-ce que pour rappeler sur la place publique que si certains ont des désirs, ayant vu tous leurs besoins satisfaits, beaucoup d'autres ont encore des besoins à satisfaire et des droits fondamentaux à se voir accorder.

En dernier mot, il est lieu de rappeler que le présent article espère davantage contribuer à l'effort social et interdisciplinaire de dénouement de l'un des grands imbroglios contemporains qu'est la bioéthique que d'avoir la prétention d'épuiser le sujet abordé. Car si l'ampleur du travail peut se révéler vertigineuse, la complexité de l'objet ne doit surtout pas être motif d'immobilisme. De nombreuses questions restent donc ouvertes dont celle qui vise à s'interroger sur le rôle que jouent l'« intuition morale » et le « sens du sacré » religieux et laïque dans le débat bioéthique. Il serait également souhaitable de s'attarder de façon plus soutenue aux fondements civilisationnels de nos sociétés, notamment à la valeur accordée au désir ancestral de perfection et de dépassement de l'être humain, devenus quête de perfectibilité qui est au cœur même des avancées technoscientifiques. ■

56. Mark Hunyadi, *op. cit.*