



Extrait du Espace Bioéthique Aquitain

<http://www.espacebioethiqueaquitain.fr/espace/article/vous-avez-dit-revision-de-la-loi>

# VOUS AVEZ DIT : « RÉVISION DE "LA" LOI "RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE" » ?

- Espace -

Date de mise en ligne : samedi 22 septembre 2018

---

Copyright © Espace Bioéthique Aquitain - Tous droits réservés

---

Avec le mois de septembre 2018, commence une nouvelle étape de la révision de la loi dite relative à la bioéthique (cf. texte sur le site : Révision de la loi relative à la bioéthique : déjà 10 étapes !).

Mais qu'est-ce que la bioéthique ? Peut-on vraiment parler de loi relative à la bioéthique ?

Commençons par souligner que personne n'est d'accord. Pour certains, la bioéthique n'existe pas pour elle-même. Elle n'est qu'une partie mal définie de l'éthique qui elle-même appartient à la philosophie. Donc la bioéthique relève de la philosophie et les philosophes en sont les professionnels...

Lorsqu'aux USA, dans les débuts des années 70, le terme de bioéthique apparaît sous la plume de van Rensselaer Potter, biochimiste et oncologue américain, il porte d'abord sur des préoccupations que nous qualifierions aujourd'hui d'écologiques (« la vie a-t-elle un avenir sur la planète ? ») mais aussi sur la responsabilité morale des scientifiques et des médecins dans la recherche et ses applications (Bioethics : Bridge to the future, 1971).

Pour Alain Rey, la bioéthique « concerne les problèmes moraux liés à la recherche biologique, génétique et médicale » (Dictionnaire historique de la langue française, Le Robert, 1998, p. 404).

Tiens, la morale revient et n'a rien de religieux... À une époque où l'Éducation nationale s'interroge sur l'enseignement laïque de la morale (Rapport de la mission sur l'enseignement de la morale laïque, 22 avril 2013), il est difficile de renvoyer de manière trop simpliste la morale du côté des religions ou des conceptions autoritaires en la remplaçant par l'éthique qui serait le champ de la réflexion et la liberté. Depuis longtemps les morales s'interrogent sur le bien commun et la démarche décisionnelle en conscience. Et l'école s'interroge sur la place et l'intégration des interdits, des normes et des valeurs du « vivre ensemble » ou mieux, du « construire ensemble » (P. Ricoeur).

À l'EBA, nous invitons chacun à connaître par coeur la proposition de Paul Ricoeur : « Appelons "visée éthique", la visée de la "vie bonne", avec et pour autrui, dans des institutions justes » (Soi-même comme un autre, Seuil 1990, p. 202).

À la suite de Winnicott, nous aimons associer trois fois le même adjectif : « Appelons visée éthique, la visée de la vie suffisamment bonne, suffisamment avec et pour autrui, dans des institutions suffisamment justes ». Il s'agit d'une démarche en 4 temps : visée, vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions plus ou moins justes.

Une démarche à plusieurs (« Jamais seul ! ») qui se donnent du temps, des espaces et des règles du jeu pour se parler et surtout s'écouter.

Ce questionnement part de la situation et des paroles des acteurs, sort de la confrontation des opinions pour interroger et argumenter, suscite et défend la parole de chacun, les prises de position minoritaires et surtout celles de ceux qui sont exclus ou qui pensent n'avoir rien à dire : « Un partenaire oublié est un ennemi gagné ! ».

Pour nous, il est important de partir des pratiques, de passer en un deuxième temps par les principes et les approches théoriques pour revenir et éclairer les pratiques. Il est capital de se méfier des dilemmes qui se posent de manière binaire (« ou... ou... »), car « le binaire n'est pas éthique ! » Cela demande une approche pluridisciplinaire avec des compétences qui débordent le champ de la médecine et des soins et dont la rencontre n'est pas simplement un "pluralisme de juxtaposition" mais un authentique "pluralisme en débat" qui s'interroge sur ce que demandent les acteurs en commençant par les personnes soignées, envisage le sens et les valeurs mais n'esquive pas les intérêts des uns et des autres (Merci Winston Brugmans !). La confrontation n'est pas que mise en reliance

de points de vue et de compétences. Elle n'est jamais achevée car elle reconnaît les contradictions et les oppositions parfois indépassables !

Pour éclairer notre approche, nous pourrions dire que la grande question éthique dans nos institutions, n'est pas d'abord la PMA, l'euthanasie ou le suicide assisté (sur lesquels nous intervenons beaucoup), mais la toilette, les horaires, la nourriture, le respect de la dignité de l'autre...

En devenant relative à la bioéthique, la Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 (dont nous vivons la deuxième révision) pouvait donner à entendre que la bioéthique ne portait que sur quelques pratiques biomédicales, certes hautement significatives mais limitées : don et utilisation des éléments et produits du corps humain, assistance médicale à la procréation et diagnostic prénatal. Nous ne pouvons que nous étonner de retrouver les recherches biomédicales dans la Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique alors que la naissance de la bioéthique aux USA (fin des années 60) est directement liée aux dérives des expérimentations sur l'homme déjà condamnées à Nuremberg (1947).

Avec le mois de septembre 2018, nous entrons dans un deuxième parcours plus législatif. N'oublions pas cependant que la dimension juridique n'est qu'un des aspects de la réflexion en bioéthique (dimension techno-scientifique, économique, hiérarchique et administrative, politique, instances et textes nationaux et internationaux, déontologies, droits, philosophies, sciences humaines, amour et art, référence à une famille philosophique et/ou spirituelle, médias, etc.).

Il est donc redoutable de parler de loi bioéthique ou de loi de bioéthique, et même de loi relative à la bioéthique. Il ne faudrait surtout pas réduire la réflexion bioéthique au droit. Il serait préférable de parler de loi relative à des pratiques de biomédecine ou à des problèmes du vivant ou des vivants. Il faudrait surtout ne pas se limiter aux lois mais renvoyer au Code de la santé publique qui les intègre à beaucoup d'autres. Il les resitue dans une architecture qui privilégie les droits des personnes et appelle moins au contrôle des pratiques qu'au dialogue des acteurs !

Bonne année bioéthique 2018-2019 !