

DÉMOCRATIE NOUVELLE ET BIOÉTHIQUE REVISITÉE

par Jean-Claude Mounolou¹

La maîtrise de la procréation médicalement assistée est une conquête – récente et encore imparfaite – des sciences médicales et de la société. Elle répond aux attentes et aux angoisses de femmes et d'hommes, individuellement ou en couples. Mais elle ébranle les certitudes biologiques et morales de la filiation qui fondaient jusque là l'identité de la personne et du groupe social. A la conception traditionnelle, et installée, de la société s'ajoutent d'autres perspectives. Rien n'indique qu'une cohérence sociale accompagnera automatiquement cette évolution.

La France des années 1980-2000 avait bien pris conscience des avantages et des risques des changements en cours. Pour en assumer collectivement la responsabilité, le Parlement avait adopté, en 1994, une première « loi de bioéthique ».

La procréation médicalement assistée n'était d'ailleurs pas, à l'époque, le seul sujet de préoccupations bioéthiques. D'autres interrogations portaient sur la recherche médicale, l'embryon, les cellules-souches, les tests génétiques et les diagnostics, les dons et les greffes d'organes... Pour le Parlement, la nécessité d'un encadrement s'imposait. La loi de bioéthique a donc été élaborée et votée. Elle affirme l'inviolabilité du corps humain et pose que ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial.

Conscient qu'un encadrement serait par constitution toujours en retard sur l'avancée des connaissances et l'évolution des mœurs, le législateur a fort sagement retenu le principe d'une révision périodique de la loi. La première eut lieu en 2004. Une seconde devrait amener au Parlement une nouvelle version de la loi en 2010.

En 2008, une réflexion collective a été initiée par l'État. Elle procède d'une triple démarche révélatrice d'une volonté de faire évoluer simultanément les choix bioéthiques et la pratique démocratique. Bien sûr, le Parlement s'est donné, le premier, pour mission de consulter des experts. Il fondera sa position sur leurs avis – comme sur les attentes des électeurs – pour élaborer un projet de loi. La Présidence de la République a souhaité par ailleurs qu'une information et une consultation des citoyens soient menées parallèlement à l'occasion d'États Généraux de la Bioéthique d'une part, et par un débat public ouvert sur Internet d'autre part. En somme, comme la bioéthique, la pratique démocratique se complexifie : à la démarche traditionnelle où le regard vient d'en haut (des élus et de leurs experts) s'ajoute une démarche de démocratie directe où le regard et le pouvoir viennent d'en bas (débat sur Internet) et une démarche de démocratie participative intermédiaire (les États Généraux).

¹ Membre de l'Académie d'Agriculture de France.

A l'issue de deux ans de réflexion, qu'apprend-on sur l'évolution de notre bioéthique d'une part, sur celle de notre pratique de la démocratie d'autre part ? Le choix d'une procédure influe-t-il sur la richesse de la réflexion ?

L'essentiel de l'information est librement accessible ; on le trouve dans les documents, enregistrements et rapports produits à l'occasion des trois démarches (principalement : www.revuepolitique.fr pour les travaux de la mission parlementaire et de ses experts, www.etatsgenerauxdelabioethique.fr pour les États Généraux et le débat direct, ainsi que les nombreux sites et blogs qui ont gravité autour).

Un regard sur le présent permet de mettre en place les acteurs actuels et de dresser un bilan de l'application de la loi. D'une part, pour la grande majorité des citoyens et des groupes sociaux concernés, le champ de la bioéthique est celui de la santé et de la reproduction des hommes, et plus précisément celui des cinq principaux domaines¹ qui avaient fait l'objet de la première loi en 1994, puis de celle de 2004. Aucune question nouvelle n'a été ajoutée : l'objectif actuel est bien celui d'une révision au sens strict du terme. Les positions et les propositions des citoyens et des groupes sociaux concernés sont toujours assises sur des valeurs et des principes moraux dont l'éthique décline des codes et des usages, des normes et des interdits. La société française apparaît à ce propos d'une réelle diversité, avec des différences de perception et d'engagement très grandes, avec des expressions concrètes parfois contradictoires, voire irréductibles. Sur le socle de valeurs partagées très générales (le respect de la personne humaine en tout premier), l'éthique de conviction précède l'éthique de responsabilité... On comprend bien, dans ces conditions, que le pouvoir politique prenne grand soin de s'assurer que l'accord sur les valeurs soit sincère et que les principes qu'énonce la loi soient collectivement acceptés. L'application d'une loi de bioéthique doit donc être très précautionneuse. On en trouve effectivement les traces dans le fait que les décrets d'application prévus en 2004 n'ont pas tous été pris...

En 2008, quand débute la procédure de révision, rares sont ceux qui ont osé dresser d'abord un bilan de la loi de 2004. La consultation des informations, collectées à l'occasion des trois procédures engagées, indique que c'est principalement à propos des dons d'organes et des greffes qu'un bilan explicite est présenté et des avancées concrètes proposées (remplacement du « consentement présumé » du donneur décédé par l'expression *pre mortem* d'un choix assumé et enregistré, cf. rapport final sur www.etatsgenerauxdelabioethique.fr). Il est intéressant de remarquer qu'il s'agit du domaine où l'accord général est le plus profond, où ne se rencontrent pas de positions de principe irréductibles, où les attentes des citoyens peuvent être satisfaites dans les délais les plus courts. Que ce soit dans le débat sur Internet, lors des États Généraux ou dans les travaux de la Mission parlementaire, la réflexion de chaque acteur repart de bases subjectives.

Ce constat est rassurant à deux titres. D'une part, les valeurs fondamentales partagées sont toujours les mêmes et toujours aussi fortes ; le progrès des connaissances scientifiques et l'évolution des mœurs n'y ont rien changé, la société ne part pas « à vau-l'eau », contrairement aux vociférations proférées ici ou là. D'autre part, le débat sur Internet et, surtout, les États Généraux font apparaître un véritable besoin d'information éclairée. Les

¹ Il s'agit de la procréation médicalement assistée, des recherches sur l'embryon et les cellules-souches, des tests génétiques et des diagnostics, des dons et greffes d'organes.

formations qui étaient proposées au public pour participer aux États Généraux ont été bien accueillies. Formations et informations éclairées ont permis des débats débarrassés de la suspicion qui pèse par principe sur les experts et les savants. Le partage du savoir apparaît bien comme un moyen efficace d'aller vers l'accord sur les principes et la cohérence dans l'action.

L'application d'une loi reste une autre affaire ; les trois démarches de consultation démocratique montrent que les convictions n'évoluent pas au rythme des législatures et encore moins à celui des échanges sur Internet ! L'État devra donc encore longtemps traiter de bioéthique avec précaution...

Mais la consultation des documents et des rapports laisse quelques regrets. On aurait pu imaginer que les débats sur Internet d'abord, et dans une moindre mesure, les États Généraux, dévoilent et portent au grand jour des questions nouvelles en matière de bioéthique. Certaines font l'actualité, par exemple l'euthanasie, l'objection de conscience dans les professions médicales, la confusion entretenue pour le grand public entre dépistage du cancer et taux de survie... On aurait pu imaginer que, tout en restant dans le champ de la santé humaine, la réflexion tisse des liens entre la bioéthique et les éthiques environnementales...

Tout au contraire, le débat sur Internet est aussi limité dans son champ que le rapport demandé par le Parlement à ses experts. Les pouvoirs et les groupes de pression (ceux déjà installés et les nouveaux qui émergent) ont bien pris possession des technologies de l'information et en monopolisent l'usage. Les techniques de référencement abusif jettent un doute sur la représentativité démocratique des positions et des propositions apparues sur Internet... Ceci est particulièrement regrettable dans le domaine de la bioéthique où les convictions prennent le pas sur les responsabilités collectives.

Finalement, conjuguer trois démarches démocratiques pour préparer la révision d'une loi est certainement enrichissant pour le citoyen qui se forme et s'informe, et pour l'État responsable d'actions collectivement acceptées. S'il est évident que les débats parlementaires du premier semestre 2010 et la loi qui sera votée ne bouleverseront pas le paysage bioéthique français, il sera intéressant de voir comment se fera dans son texte l'intégration de toutes les réflexions engagées.

Les nouvelles formes politiques (États Généraux, débats sur Internet) transforment le principe de représentativité et les fondements de la démocratie. Notre système républicain a pour principe de reconnaître la légitimité de toutes les opinions et de toutes les cultures. Pour que la société vive, des choix sont nécessaires. Pour qu'elle garde sa cohésion, pour que ces choix soient acceptables, ils doivent assurer une représentation équitable de la diversité des opinions et des cultures. Sans doute, la démocratie parlementaire traditionnelle, qui délègue la parole des citoyens à des représentants élus, ne suffit-elle plus à assurer la représentation attendue de la diversité...

Avoir recours à la démocratie participative est peut-être une façon de pallier cette insuffisance, à condition de trouver un nouvel accord sur la représentation de toutes les opinions et d'échapper au bonapartisme. L'expérience est en cours. Elle tente même de conjuguer cette démarche avec la précédente.

Un autre recours peut être cherché dans une démocratie directe appuyée sur la communication et les débats sur Internet. La qualité première de cette démarche est que son

outil – Internet – offre à chacun la possibilité de s'exprimer et de participer sans intermédiaire à la décision et à son contrôle. Le défaut premier est que l'outil en lui-même ne garantit en rien la représentation équitable des opinions et des cultures, et encore moins l'acceptabilité des choix et des décisions. Communications et débats sur Internet ne sont donc pas une panacée, mais ils font aujourd'hui partie de notre vie. Le pari effectué à l'occasion de la révision de la loi de bioéthique réside dans le fait de penser que conjuguer cette démarche avec la démocratie parlementaire et la démocratie participative est un moyen de valoriser les avantages du progrès et d'en éviter les inconvénients.