

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

Premiers bilans

Les États généraux de la bioéthique viennent de se clore, après six mois de consultations et de discussions, dans l'optique d'une révision de la législation prévue cette année. Ils visent à mieux cerner les attentes des Français, tout en les incitant à se saisir de la complexité des questions éthiques liées aux innovations médicales. Nous avons demandé à deux philosophes d'en dresser les premiers bilans qui se révèlent contrastés : signes d'une vitalité du débat démocratique pour l'un (Jean-Philippe Pierron), ils présentent des risques de déviation susceptibles de se retourner contre la démocratie pour l'autre (Paul Valadier).

UNE BIOÉTHIQUE À LA FRANÇAISE

Jean-Philippe PIERRON

Aux accents révolutionnaires, les « États généraux » mobilisent la longue histoire de la démocratie, entendue comme espace politique ouvert, jamais sûr de son fondement. Décentralisés en régions, ils visaient un vaste public, désenclavant les questions des enceintes hospitalières ou universitaires, repolitisant les pratiques médicales, « patients » et « soignants » étant aussi des citoyens. Car l'innovation technique n'étant pas en soi un progrès, il importe éthiquement et politiquement de délibérer sur ses nouveautés pour les piloter.

Singulière bioéthique à la française ! Cette dernière est la seule au monde à penser en termes de lois bioéthiques, dans une subtile

alliance du juridique et de l'éthique; à anticiper des lois révisables régulièrement¹; à proposer une expérience sociopolitique de démocratie participative relative aux fondements éthiques de l'épistémologie médicale; à se méfier de l'idéologie de l'expertise encourageant le simpliste « décider, c'est déduire » d'un rapport d'expert; à résister à la domination d'une tradition éthique sur d'autres en cultivant le pluralisme des traditions éthiques, dans le cadre d'un État métaphysiquement neutre. Elle est fidèle, en cela, à l'esprit des Lumières, déployant une tradition critique de toutes les traditions.

L'intranquillité éthique

Organisés de façon décentralisée², ces États généraux ont offert la possibilité à chacun de se saisir de questions éthiques complexes liées aux innovations médicales (intelligence artificielle, données massives ou *big data*, nouvelles techniques d'Assistance médicale à la procréation ou en soins palliatifs, santé et environnement, etc.). Certes, ils n'ont pas été fréquentés massivement si on fait le rapport entre le nombre de débats organisés par habitant en France³. Ils n'ont pas suscité la passion, à l'exception notable des débats sur l'assistance médicale à la procréation ou sur la fin de vie, sur la naissance et la mort en somme. Comme si les autres sujets étaient plus techniques. Comme si naître et mourir n'étaient plus des limites mais devaient aussi entrer dans la sphère où l'on doit délibérer. Comme si les nouvelles techniques médicales renouvelaient la compréhension que l'humain donne à ses limites, sinon à sa finitude.

Ces États généraux sont pourtant un signe de bonne santé démocratique. On en retiendra le réjouissant de communautés humaines rassemblées pour faire assemblée, s'appropriant, le temps d'une soirée, des questions difficiles touchant la condition humaine. Il y a eu la déroutante participation des parlementaires, déstabilisés, en leur

fonction de représentation, par une forme de démocratie directe où leur voix redevenait, le temps d'un soir, celle d'un citoyen. Il y eut aussi l'inquiétant *lobbying* mettant, à l'agenda des États généraux, des thèmes qui n'en faisaient pas partie, ou préparant des projets de lois alors même que ces États généraux n'étaient pas terminés, laissant penser qu'ils n'étaient que le faux nez d'une stratégie connue d'avance.

Il y a eu l'énerveuse idéologisation de ces États généraux, les réduisant à un conflit stérile entre « conservateurs » (l'Alliance *vita*⁴) et

« progressistes » (l'Association pour le droit de mourir dans la

dignité ou ADM⁵) alors que les peurs (de souffrir, de ne pas être écouté, d'être dépendant),

mobilisant les indignations éthiques et des lois pour encadrer la pratique médicale, sont bien plus difficiles à accompagner que ne le suggèrent les pétitions de principe⁶. Il y eut de l'innovant dans les façons de faire réfléchir et discuter les citoyens par l'animation de débats et la prise en compte des propositions⁷. Il y a eu la tentation de réduire la bioéthique, *via* le juridique, à une posture réglementaire plutôt que d'intranquillité éthique, comme s'il suffisait de se mettre en règle ou de légiférer pour supprimer la complexité des situations.

Il y a eu également une reconfiguration pour les traditions religieuses, et singulièrement pour les chrétiens, de la manière de prendre part au débat. Les États généraux de la bioéthique n'ont pas été la « Manif pour tous » ! En laïcité, l'éthique est, sur le plan de raisons partageables par tous, la façon pour les traditions religieuses de faire entendre leurs convictions. Si on se demande où étaient les chrétiens pendant ces États généraux, nous dirons qu'ils n'étaient pas seulement dans les positions idéologiques de chrétiens identitaires empêchant les débats sur l'assistance médicale à la procréation (AMP) ou sur la gestation pour autrui (GPA). Les chrétiens, en postchrétienté, y étaient bien souvent ceux qui animent depuis longtemps, avec d'autres parce qu'ils n'en ont pas le monopole, la réflexion éthique, prenant la parole non en tant que chrétien mais, dans une pudeur laïque, en tant que citoyen.

Les États généraux de la bioéthique n'ont pas été la « Manif pour tous »

1. La loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique prévoit la révision des lois de bioéthique par le biais d'États généraux tous les sept ans, organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

2. Le CCNE a mandaté les « Espaces éthiques régionaux » pour organiser ces États généraux, chacun ayant son histoire et sa manière singulière de penser le questionnement éthique.

Le processus de révision des lois de bioéthique

Comment, alors, comprendre ce processus de révision des lois de bioéthique ? L'idée même de révision doit être interrogée. Suspecte de relativisme, la technique effacerait-elle, *via* ses solutions, les résolutions éthiques d'hier, jugées datées ? Réviser est-ce entretenir notre cadre éthique et juridique pour s'assurer de son bon fonctionnement ou est-ce repousser progressivement les frontières de l'éthique, allant vers une permissivité incapable de garantir des bornes infranchissables ? Est-ce s'adapter aux évolutions technologiques, économiques et sociétales, ajoutant de nouvelles exceptions à la règle, effaçant progressivement tout contenu substantiel (par exemple, la « dignité ») ? Est-ce viser à nouveau l'essentiel qu'on s'était jusque-là donné comme horizon d'attente, eu égard à la défense des droits fondamentaux et des droits humains ?

Le processus de révision des lois fait partie de la dynamique interne du droit. En témoigne l'histoire du droit. Le mot est malheureusement connoté, mais le droit est par définition « révisionniste » en raison de l'écart existant entre une communauté historique donnée et la traduction, en textes de lois, de ses attentes. Mais les lois de bioéthique ont intégré, dans la loi elle-même, un rythme régulier de révision : tous les sept ans. Que présume un tel dispositif dans les relations que le droit entretient avec son autre (le réel) et avec les autres niveaux normatifs (déontologie, éthique, normes religieuses) ?

Entre droit et réel, une révision de la loi paraît une « facilité ». Les guillemets s'imposent car, si la loi est toujours générale, elle est à chaque fois le mémorial d'une histoire de vie douloureuse comme en témoignent les « affaires » Sébire⁸ ou Humbert⁹. On a alors l'étrange impression que la révision déplace sur le plan d'une modification de la loi ce qui concerne la mise en œuvre effective de la loi antérieure. Une révision suppose une vision. Pourquoi une révision de la loi de bioéthique alors qu'on n'a pas encore une vision des effets de la précédente ? Il est tentant d'apporter des modifications législatives à ce qu'impose l'innovation technoscientifique en médecine. Mais il est plus exigeant de légiférer

avec prudence, accompagnant d'autres chantiers plus longs et « invisibles » : la formation des professionnels de santé à la collégialité, une modification de la médecine hospitalière donnant au patient un statut de partenaire, la reconnaissance

que la médecine ne peut pas tout

et qu'elle a des limites, voire,

parce que la loi ne résout pas

tout, d'avoir le courage de ne pas légiférer, laissant une place pour un « droit flou », mais non mou, selon l'heureuse expression de la juriste Mireille Delmas-Marty¹⁰.

Toujours est-il que la révision des lois de bioéthique discute leurs relations avec les autres normes. Ainsi, rogne-t-elle la frontière ténue entre droit et déontologie médicale, modifiant progressivement le statut du médecin et de son autorité, comme déjà la loi sur les droits du patient de mars 2002 ou sur la décision collégiale l'ouvrait.

Ensuite, la notion de révision intègre la connaissance que nous avons des variations législatives d'une contrée à une autre. « Vérité en deçà des Pyrénées, erreur au-delà », disait Pascal (1623-1662) ! Se dissimule là une téléologie implicite du progrès, rasoir redoutable pour départir conservateurs et progressistes. Comment interpréter qu'un pays ait déjà légiféré favorablement sur telle situation douloureuse, et non pas la France ? Que la Belgique ait voté en faveur de l'euthanasie signifie-t-il que les Belges sont avancés et les Français en retard, ou est-ce l'inverse ? Nous sommes renvoyés à l'anthropologie culturelle qui sous-tend toute pratique juridique et qui ne dissocie pas le droit de la culture où il se déploie, même si on peut faire des usages instrumentaux du droit.

Enfin, la révision porte l'attention sur la nature de la réflexion éthique et de l'inquiétude morale dans des sociétés pluralistes, marquées par des situations complexes. Une « expertise » approfondit cette complexité dans des éthiques appliquées. On pourrait s'alarmer d'une révision des lois de bioéthique faisant disparaître inéluctablement des repères éthiques. Mais on répondra qu'au fur et à mesure de leur avancée, ces lois devraient accompagner une pédagogie de la complexité du contexte médical, une entrée dans le difficile que l'on ne peut résorber, rendant prudent sur le péremptoire

« Une place pour un « droit flou », mais non mou »

d'une loi qui résoudrait tout. « C'est un préjugé, mais il est absolument indéracinable, qui veut [...] qu'une morale raide soit plus une morale et plus de la morale, qu'une morale souple. C'est comme si on disait que les mathématiques de la droite sont plus des mathématiques que les mathématiques de la courbe. »¹¹ La révision de la bioéthique doit servir une éthique souple, inquiète de la complexité. Il s'agit de veiller à ce qu'elle ne soit pas une éthique molle, alibi d'une innovation technique et économique – on ne peut le négliger! – qu'elle ne saurait empêcher.

La révision des lois de bioéthique invite peut-être à réviser notre compréhension de la bioéthique elle-même. Contrairement à ce que suggère son préfixe, la bio-éthique ne concerne pas des lois pour tous les vivants mais, à la suite de la scission en éthiques spécialisées (médicale, animale ou environnementale), principalement la médecine. Pourtant, le devenir *du* vivant humain semble difficilement séparable du devenir *des* vivants et d'une réflexion sur cette connaissance du vivant (humain, animal, végétal) qui prépare sa maîtrise. Les techniques des unes s'exportent dans le champ des autres: les techniques d'assistance médicale à la procréation viennent de la zootechnie ou les techniques du type Crispr – Cas9¹², dit « ciseau génétique », opèrent en biotechnologie végétale ou en génétique humaine. On est encore loin de penser l'unité du soin médical et du soin environnemental. Ce sont pourtant les mêmes logiques industrielles et économiques qui les traversent *via* les biotechnologies du vivant dans la médecine génomique, l'agro-industrie, la zootechnie ou la gouvernance (biopolitique) du vivant. Lors des prochains États généraux parviendra-t-on, sans pour autant nier la spécificité des problèmes, à les penser ensemble, la transition écologique incitant à prendre soin des humains, des vivants et de la Terre comme maison commune ?

Jean-Philippe PIERRON

11. Charles Péguy, « Note sur M. Bergson », *Œuvres complètes (1873-1914). Œuvres posthumes*, Gallimard, « NRF », 1924, p. 54.

12. Cf. Michel Morange, « L'édition du génome », *Études*, n° 4242, octobre 2017, pp. 61-72.

LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE EN QUESTIONS

Paul VALADIER

Par définition, un système démocratique appelle le débat: entre citoyens, entre leurs représentants, à tous les niveaux de la vie publique (communes, départements, régions, nations, Union européenne, etc.). Si c'est bien le pouvoir du peuple qui est le fondement de la légitimité en démocratie, il convient en effet que ce peuple puisse s'exprimer et qu'il soit régulièrement consulté, selon une très grande diversité de moyens.

Mais une nouveauté s'est introduite de manière assez récente. Pour faire face à la complexité de certaines questions techniques et morales, en particulier dans le domaine de la génétique, de la médecine, de la santé considérée globalement, ont été institués des comités consultatifs d'éthique, chargés d'éclairer les décisions du législateur à partir des avis et des jugements de personnes compétentes. Mais il est vite apparu que ces experts ne pouvaient à eux seuls répondre aux demandes d'expertise. On a alors élargi ces consultations à des groupes de citoyens de plus en plus vastes. Le débat a donc débordé les enceintes parlementaires. Il s'étend désormais à la société civile elle-même, consultée sur des problèmes particulièrement épineux. Des États généraux, au nom quelque peu pompeux, viennent d'avoir lieu en France autour des réformes envisagées des lois dites « d'éthique médicale » ou « de bioéthique ». La loi prévoit d'ailleurs explicitement la tenue de telles assemblées¹ avant toute révision de la législation concernant la bioéthique, et ceci sous la responsabilité du Comité national consultatif d'éthique (article 46).

Malgré une telle justification officielle et la quasi-évidence du bien-fondé de telles procédures de discussion publique, il faut s'interroger: n'y a-t-il pas, dans ces instances, des risques de déviation du débat et, en conséquence, ne se cachent-ils pas ici des pièges qui pourraient se retourner contre la démocratie elle-même et entraîner nos sociétés dans des voies dangereuses pour l'avenir?

1. Loi du 7 juillet 2011, n° 814, titre IX.

Débats ou confrontations ?

La multiplication de ces débats est un fait mais, de ce fait assez massif, on peut tirer la conclusion selon laquelle, devant les difficultés complexes et à certains égards insurmontables produites par de nouvelles techniques (dans le domaine de la procréation, comme ailleurs), le débat serait la voie royale pour des solutions satisfaisantes. Il suffit d'écouter les médias pour entendre affirmer régulièrement que, devant une question difficile ou délicate, on propose un « grand débat national », sans en préciser d'ailleurs ni la méthode, ni l'extension, ni l'objet précis. On vient même de lancer le projet d'États généraux de la langue française² sans qu'on sache au juste de quoi il serait question et à quoi on souhaite aboutir ! On peut donc se demander s'il n'y a pas un risque de fuite en avant dans le recours à une sorte de panacée, qui a toute chance de décevoir et de n'aboutir qu'à des propos sans portée, voire d'ouvrir la voie à toutes sortes de démagogies. À moins que ce ne soit un moyen détourné d'ajourner toute décision un peu ferme...

En outre, puisqu'il s'agit d'aborder des questions sociétales (comme on dit maintenant), il n'est pas sûr que tout le monde puisse y participer et apporter une contribution fondée, réfléchie, avertie. Débat « national » ? Mais avec qui ? L'illusion de la raison communautaire, telle qu'elle est proposée par Jürgen Habermas, tient en partie au fait que tous les citoyens ne souhaitent pas, ne peuvent pas, ne se sentent pas habilités, n'ont aucune compétence pour entrer dans des discussions souvent hautement techniques ; d'ailleurs, les résultats très ardues des travaux du Comité national consultatif d'éthique (CCNE) démontrent combien tout un chacun n'est pas à même d'entrer dans le dédale de sujets si complexes ; le Comité dit « citoyen » vient, dans son récent rapport de synthèse (janvier-avril 2018), de proposer, non sans prudence, son « opinion » ; il reconnaît aussi, malgré la minutie d'une préparation méthodique des discussions, à quel point la participation y a été faible ; il distingue d'ailleurs parmi les intervenants les « sachants » et les « militants », distinction caractéristique puisqu'elle classe ainsi ceux qui sont censés « savoir » et les plus engagés. Or, parler de « militants » laisse entendre que les séances de discussion risquent d'être mobilisées par des partisans ou des groupes de pression, dont le souci premier est de faire passer leurs idées plutôt

que de nourrir un débat franc et ouvert. Au petit nombre des intervenants, qui pose déjà un problème de représentativité, s'ajoute que ces arènes deviennent des lieux de militantisme et de confrontation, plus que de discussions réglées et rigoureuses. Les « sachants » (qui sont-ils ?) ont toute chance d'être entraînés par les « militants » sur des positions non raisonnablement souhaitées.

D'ailleurs, ces États généraux sont accompagnés, quoique non programmés par eux, par des sondages qui sont censés révéler l'état de l'opinion publique. Mais, on l'a noté maintes fois, ces sondages posent des questions binaires (d'accord ou non), ils obligent donc à des réponses simples à des questions compliquées qui normalement interdisent les dualismes. Les questions elles-mêmes induisent bien souvent les réponses. Le risque est alors grand de verser dans le manichéisme, tendance profonde de l'esprit humain, qui croit pouvoir trancher entre l'axe du mal et celui du bien, entre les conservateurs endurcis dans leurs préjugés et les progressistes ouverts au sens de l'humain, entre les obstinés du *statu quo* et les esprits ouverts aux « exigences » du temps. On a assisté à de telles oppositions à propos du prétendu « mariage pour tous » ; elles se répètent à chaque débat ; cette fois-ci, c'est plutôt la stupeur desdits « progressistes » qui est apparue comme s'ils étaient incapables d'admettre la complexité des enjeux que soulignent leurs contradicteurs³ ou comme s'ils découvriraient tout à coup l'ampleur des sujets abordés !

Ces dualismes sont périlleux pour une vie démocratique qui impose plutôt écoute, courtoisie, prédisposition à accueillir les propositions adverses, à se laisser déplacer par les interrogations graves de l'époque. Les médias jouent souvent ici un jeu dangereux. Arte, chaîne de télévision franco-allemande connue pour la qualité de ses émissions, a diffusé, le 9 mars dernier, un documentaire intitulé « Avortement, les croisés contre-attaquent » d'Alexandra Jousset et Andrea Rawlins-Gaston qui prétend raconter « l'histoire d'une régression européenne » ; cette « régression » (*sic*) proviendrait, selon le documentaire, du fait que certains s'inquiètent d'une pratique, l'interruption de grossesse, qui pourtant n'est pas sans poser des questions

Ces arènes deviennent des lieux de militantisme et de confrontation

3. Entre autres, la psychanalyste Geneviève Delaisi de Parseval (« Impartialité et bioéthique, un nouveau raté », *Le Monde*, 30 juin 2018) voit dans les opposants des partisans d'un retour « à l'état des lieux du milieu du XX^e siècle » (noms repris du député Jean-Louis Touraine).

humaines graves que les auteurs (se croyant pourtant « éclairés ») n'ont pas l'air de soupçonner; la version allemande ne parle d'ailleurs pas de « croisés », mais de « *Gegner* », d'« opposants », ce qui est un glissement significatif vers un manichéisme malsain dans la version française. Cet exemple caricatural n'est qu'un cas parmi bien d'autres; il montre qu'autour de la pratique des États généraux, peut se développer une atmosphère assez insupportable et même dangereuse pour la vie démocratique.

Se pose aussi le problème de savoir si toute question « sociale » peut trouver une solution heureuse au travers d'un débat, fût-il national. S'il s'agit d'aborder des propositions proprement techniques (construction d'une voie ferrée, aménagement d'un quartier nouveau...), il est sans doute possible de parvenir à des consensus, sans ignorer toutefois que, même sur des questions techniques, interviennent des enjeux humains, et donc des interrogations morales. Ne pas vouloir l'admettre aboutit à oublier les conséquences pour les humains des décisions prises, ne serait-ce qu'au sujet de l'environnement, dans le cas d'une voie ferrée, dont on voit toujours plus à quel point sa dégradation peut provoquer des méfaits pour les habitants. Mais quand il s'agit de question de vie (procréation) et de mort (fin de vie), peut-on parvenir à une unanimité, à un large consensus, dès lors que sont engagées des conceptions philosophiques et religieuses sur le sens de la vie humaine, personnelle et collective? Habermas, qui a développé une théorie selon laquelle la discussion démocratique pourrait aboutir à de larges consensus, a paradoxalement lui-même pris position de manière « substantielle » (comme on dit dans le jargon actuel), en refusant toute forme de manipulation de l'embryon⁴. Il l'a fait à titre personnel, mais sans attendre les conclusions de quelques États généraux, manifestant ainsi que, sur des problèmes si fondamentaux, on ne peut attendre une position commune largement partagée. Il faut trancher en connaissance de cause, mais à partir d'une certaine conception de la liberté, de l'autonomie de la personne, de la non-intervention des parents sur le devenir génétique de leur progéniture. À partir aussi de la conviction qu'il ne revient pas à la technique (proposant ce qui est possible) de fixer la loi et de dire le bien (ce qu'on doit faire ou écarter).

Accords sur des désaccords

On ne conclura pas à l'inutilité des débats et de la formule des États généraux, car ils permettent au législateur d'entendre les rumeurs et les avis divergents de la société civile. Mais cette écoute ne le dispense pas ensuite de prendre position et de décider. Au nom de quoi? Voilà une immense question de

philosophie politique. La tendance actuelle consiste à se conformer aux attentes dites « sociales », en réalité souvent de suivre le courant dominant, ce qui relève plus de la démagogie que de la démocratie. Or il revient au législateur de prendre en compte un ensemble de principes et de valeurs qui ouvrent la voie à un avenir bénéfique pour tous (ce qu'on ne peut évidemment pas développer ici), donc qui vise le « bien commun ».

Nul doute que, dans les matières existentielles dont il est question ici, aucune loi ne parviendra à satisfaire tout le monde, ni à répondre entièrement aux exigences de la loi morale ou religieuse. Non pas compromis, mais loi tentant d'éviter le plus possible les maux dont elle a à traiter, donc fragile, discutable, peut-être temporaire, car, tout en évitant l'instabilité juridique que trop de révisions régulières entraînent (et notre situation n'évite pas cette grave difficulté), aucune loi ne sera adéquate aux exigences morales et aux attentes d'un respect de tout être humain, notamment du plus faible ou du plus désarmé.

Ce qui n'est pas sans poser quelques cas de conscience aux chrétiens; si l'on parvient seulement, et non sans de difficiles confrontations, à des accords sur des désaccords (par exemple, sur une législation admettant le divorce... ou l'interruption de grossesse), le chrétien peut-il encore donner son accord de citoyen à de telles législations? Doit-il, au contraire, s'installer dans l'opposition systématique et, à la limite, faire sécession? Ces questions lourdes ne peuvent être traitées en quelques lignes. Mais on peut admettre une distinction essentielle entre les lois qui obligent (corpus fiscal ou lois sur les héritages) et les lois qui autorisent, sans nécessairement pénaliser. Si le croyant se soumet aux premières, rien ne l'empêche de se soustraire aux secondes, et même son devoir de citoyen est aussi de manifester par des raisons raisonnables son désaccord, et son souhait d'une transformation de la loi.

4. J. Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eudémisme libéral?* Gallimard 2000.

5. Formule nullement vague ni totalitaire, mais très rigoureuse. On peut suivre ici les analyses fortes de Gaston Fessard *Avenir et Rien commun*. Aubier-Montaigne, [1944] 1969.

Dès lors, son opposition ne sera pas de type « réactionnaire » mais, quoique non compris par des libertaires assurés d'être dans le sens de l'Histoire, elle alimentera le débat démocratique; car elle démontrera qu'aucun système politique ne doit se reposer sur ses résultats, mais qu'il doit sans cesse s'interroger: « Où est le bien pour que nous le fassions? », « Où est la justice pour que nous la pratiquions? »

Paul VALADIER

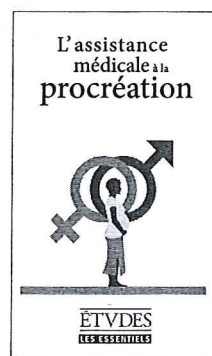


Retrouvez le dossier « Bioéthique »
sur www.revue-etudes.com

TABLE RONDE

À l'occasion de la parution des Essentiels d'Études

Avec Régis Aubry, Bruno Saintôt
et Didier Sicard



Mercredi
24 octobre,
de 19h30 à 21h

Entrée libre
Renseignements : 01 44 39 48 24
communication-ser@ser-sa.com

Centre Sèvres,
35 bis, rue de Sèvres
Paris 6^e