Le feuilleton de l'été : que pensent les Français des questions bioéthiques d'aujourd'hui ?

Camille Bourdaine-Mignot et Tatiana Gründler

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/revdh/4465>

DOI : 10.4000/revdh.4465

ISSN : 2264-119X

Éditeur

Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux

Référence électronique

Camille Bourdaine-Mignot et Tatiana Gründler, « Le feuilleton de l'été : que pensent les Français des questions bioéthiques d'aujourd'hui ? », *La Revue des droits de l'homme* [En ligne], Actualités Droits-Libertés, mis en ligne le 22 juillet 2018, consulté le 20 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/revdh/4465> ; DOI : 10.4000/revdh.4465

Ce document a été généré automatiquement le 20 avril 2019.

Tous droits réservés

Le feuilleton de l'été : que pensent les Français des questions bioéthiques d'aujourd'hui ?

Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler

- 1 Le rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur les États généraux de la bioéthique a été remis début juin à l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (OPECST), comme l'exige la loi. Il a également été remis aux ministres de la Santé, de la Recherche et de la Justice, toutes trois concernées par les thématiques abordées. La loi de 2011 confie en effet au CCNE la responsabilité de l'organisation des États généraux qui doivent précéder toute révision des lois de bioéthique. En vue de celle qui devrait avoir lieu début 2019, une consultation populaire, accompagnée de nombreuses auditions, s'est déroulée de janvier à avril derniers. Concluant cette phase de débats citoyens, le rapport précède l'avis que l'institution rendra en septembre prochain dans lequel seront présentées « ses pistes de réflexion sur ce qui lui semble être les priorités pour une future action législative ».
- 2 Dès les premières lignes, le CCNE exprime un satisfecit : « ce temps de démocratie sanitaire a [...] été un temps de santé démocratique ». Il souligne aussi la difficulté de l'exercice de synthèse auquel il a été contraint de se livrer en indiquant que la richesse de ce qui a été lu, entendu et vécu est irréductible à son rapport.
- 3 Penser « ce qui, à partir du possible [scientifiquement], relève du souhaitable », tel était l'enjeu de cette réflexion éthique. Si, dans ses objectifs (informer, écouter et débattre), la consultation est identique à celle de 2009, le CCNE a entendu lui donner une dimension plus ambitieuse en 2018 en utilisant de nouveaux canaux de consultation (site web), en garantissant la transparence de celle-ci et en créant les conditions pour qu'un regard critique soit porté sur le déroulement des états généraux (Comité citoyen).
- 4 Sur le plan de la méthode, les 9 thématiques retenues en amont témoignent d'une certaine ambivalence du CCNE. En effet aux 7 domaines entrant strictement dans le champ de la bioéthique, il a souhaité ajouter deux questions plus sociétales au prétexte de profiter de la consultation citoyenne pour recueillir un maximum d'opinions. Ainsi à la

recherche sur l'embryon humain et les cellules souches embryonnaires humaines, aux examens génétiques et à la génomique, aux dons et transplantations d'organes, aux neurosciences, aux données de santé, à l'intelligence artificielle et à la robotisation, ainsi qu'à la santé et à l'environnement – domaines dans lesquels les progrès scientifiques particulièrement importants soulèvent de véritables questions bioéthiques – se sont ajoutés à la table des discussions la procréation médicalement assistée et l'accompagnement de la fin de vie qui donnent lieu à des interrogations qui ne sont pas exactement du même ordre.

- 5 « E société » obligeant, le CCNE a dû en partie innover quant aux outils utilisés afin d'encourager la participation citoyenne la plus large possible. Comme en 2009, des débats en région ont été organisés sous l'égide des Espaces de réflexion éthique régionaux. Ils ont réuni au total 21 000 participants en trois mois. Bien qu'ouverts à tous, certains étaient plus spécialement destinés au jeune public davantage concerné par les applications futures des progrès scientifiques en cours. Ces débats étaient introduits par des experts, ce qui a pu susciter des réserves tant en amont qu'en aval quant au manque d'indépendance¹. À ces critiques concernant la formation du public se sont greffées celles portant sur les participants. Ainsi le député Jean-Louis Touraine a pu regretter que « les militants contre la PMA étaient présents en grande majorité, et [qu']ils intimidaient physiquement et verbalement les autres »². En plus de ces débats, un site web dédié a été mis en place. Il se voulait pédagogique, grâce aux fiches fournies sur chacun des thèmes retenus ainsi qu'aux rapports pertinents mis en ligne, et transparent avec la publication de la liste des contributions adressées par les organisations auditionnées. Le site se voulait également participatif puisque toute personne s'inscrivant pouvait se prononcer sur une ou plusieurs thématiques. Il était possible de donner son avis en votant sur les nombreuses propositions déjà faites ou en en ajoutant. Plus de 180 000 visiteurs ont été comptabilisés dont près de 30 000 ont participé en postant environ 65 000 contributions, l'ensemble de ces contributions ayant recueilli 832 773 votes.
- 6 Parallèlement, le CCNE a procédé à plus de 150 auditions d'associations d'usagers de santé et groupes d'intérêt - de la Manif pour tous à l'InterLGBT en passant par la fondation Lejeune (au nombre de 88) -, de sociétés savantes scientifiques ou médicales - comme l'ordre des sages-femmes ou un collectif de chercheurs (au nombre de 36) -, de grandes institutions - telles que la Commission nationale informatique et libertés, l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris ou le Conseil économique social et environnemental (au nombre de 18) - des courants de pensée philosophiques ou religieux (au nombre de 9) ainsi que trois entreprises privées sollicitées par le CCNE lui-même parce qu'impliquées dans la recherche sur l'intelligence artificielle.
- 7 L'institution a en outre décidé de mettre en place un Comité citoyen, composé de 22 personnes tirées au sort, qui s'est réuni pendant ces États généraux et dont la mission était, après une formation dispensée par des experts, de suivre ces débats et de porter un regard critique sur le processus. Dans son opinion jointe au rapport, il souligne une mobilisation citoyenne trop faible qu'il impute avant tout à une communication insuffisante sur ces états généraux, elle-même due à un budget trop limité. Sur les débats il relève plus particulièrement que, si la majorité d'entre eux ont été de bonne tenue, certains « ont surreprésenté la parole de militants qui ne s'inscrivaient pas dans une démarche d'échanges ». Quant aux auditions, le Comité citoyen regrette à juste titre que leur retranscription n'ait pas été mise en ligne sur le site.

- 8 Les thèmes phares ne sont pas ceux où se nichent les vrais enjeux bioéthiques. Que ce soit dans les débats ou sur le site, ce sont les questions sociétales – procréation et fin de vie – qui ont suscité le plus d'intérêt de la part du public : elles représentent à elles seules 69 % des contributions sur le site. Relevons toutefois un nombre significatif de débats portant sur les examens génétiques et la médecine génomique ainsi que sur la place du patient dans le système de santé.
- 9 Au-delà de ce bilan sur la méthode et les chiffres de cette participation citoyenne, l'intérêt de ce rapport réside dans l'image – même déformée – qu'il donne de la société sur l'ensemble des questions potentiellement à l'agenda du législateur.
- 10 Afin d'en rendre compte, nous vous proposons 9 billets hebdomadaires pour prolonger votre réflexion tout au long de l'été et aborder le débat législatif qui s'annonce pour la rentrée. Avant de nous focaliser sur le cœur des questions bioéthiques de demain, nous relaterons la grande diversité des positions et des analyses des citoyens sur les questions qui les ont le plus interpellés : procréation et société, d'une part, et accompagnement de la fin de vie, d'autre part.
- 11 Suivront les 7 thématiques centrales de la bioéthique : recherche sur l'embryon humain et cellules souches embryonnaires humaines, examens génétiques et génomiques, dons et transplantations d'organes, neurosciences, données de santé, intelligence artificielle et robotisation et, pour finir, santé et environnement.

*

Les Lettres « Actualités Droits-Libertés » (ADL) du CREDOF (pour s'y abonner) sont accessibles sur le site de la Revue des Droits de l'Homme (RevDH) – Contact

NOTES

1. Jacques Testart notamment avait mis en garde au sujet de l'expertise scientifique dont il faut garantir l'indépendance, « ce qui postule que les experts ne sont pas porteurs d'intérêts particuliers ». Or de son avis même, « il est rare de recruter des experts compétents (en particulier des chercheurs impliqués dans la spécialité en cause) qui ne défendraient pas le projet qui leur a valu d'être experts », in « L'avis citoyen devrait être prépondérant dans la fabrication de la loi de bioéthique », *Le Monde* 6 janvier 2018. Geneviève Delaisi de Parseval, fait le même constat *a posteriori* affirmant que « les experts qui [ont] formé les citoyens [étaient] en réalité juges et parties en la matière » et pas toujours indépendants du commanditaire – certains faisant partie du CCNE qui a, en outre, déjà rendu des avis sur un certain nombre de thématiques abordées. V. *Le Monde des idées*, 30 juin 2018, p. 4.

2. *Le Monde des idées*, précité.

RÉSUMÉS

États généraux de la bioéthique (rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique) :
billet introductif

AUTEURS

CAMILLE BOURDAIRE-MIGNOT

Maître de conférences en droit privé, CEDCACE, Université Paris Nanterre

TATIANA GRÜNDLER

Maître de conférences en droit public, CTAD-CREDOF, Université Paris Nanterre