Feuilleton bioéthique de l'été : le bilan des réflexions citoyennes

Camille Bourdaine-Mignot et Tatiana Gründler

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/revdh/4766>

DOI : 10.4000/revdh.4766

ISSN : 2264-119X

Éditeur

Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux

Référence électronique

Camille Bourdaine-Mignot et Tatiana Gründler, « Feuilleton bioéthique de l'été : le bilan des réflexions citoyennes », *La Revue des droits de l'homme* [En ligne], Actualités Droits-Libertés, mis en ligne le 24 septembre 2018, consulté le 21 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/revdh/4766> ; DOI : 10.4000/revdh.4766

Ce document a été généré automatiquement le 21 avril 2019.

Tous droits réservés

Feuilleton bioéthique de l'été : le bilan des réflexions citoyennes

Camille Bourdair-Mignot et Tatiana Gründler

- 1 « Que pensent les Français des questions bioéthiques d'aujourd'hui ? », telle était l'interrogation de notre feuilleton estival. Après avoir exploré la synthèse des États généraux réalisée par le CCNE¹, plusieurs éléments de réponse se dégagent de manière transversale, par-delà les thématiques abordées : **les Français demandent de l'information, rappellent leur attachement à la relation humaine et expriment une crainte à l'égard des lobbies.**
- 2 Il convient de souligner, en premier lieu, le besoin d'information exprimé de façon récurrente lors de ces États généraux par les citoyens, que ce soit sur des questions nouvelles au regard des progrès scientifiques considérables (génétique, neurosciences, utilisation des données de santé, intelligence artificielle) ou de sujets plus connus (risques environnementaux). À cet égard, les participants semblent valider, si ce n'est le format des États généraux, du moins leur principe, en ce qu'ils constituent un moment privilégié de rencontres et de participation citoyenne permettant la formation et donc l'information de la population sur des sujets ô combien évolutifs. En d'autres termes, les citoyens souhaitent que ces questions fondamentales ne soient pas l'apanage des sachants mais demeurent un sujet de réflexion collective. Il faut d'ailleurs souligner qu'une telle réflexion permet notamment de recueillir l'avis des plus jeunes, ce qui est essentiel pour des sujets qui concernent les générations futures.
- 3 Les citoyens ont, en deuxième lieu, mis en garde contre des incidences possibles de la technique - particulièrement l'intelligence artificielle, la robotisation, la télémédecine - sur la relation soignants/soignés. Par cette inquiétude les participants de ces États généraux témoignent de leur attachement à cette relation, laquelle s'est progressivement rééquilibrée à mesure que les droits des patients et des usagers du système de santé ont été reconnus, favorisant l'émergence d'une démocratie sanitaire. Ils affirment ainsi leur refus de toute forme de déshumanisation de la relation de soin et, au-delà, de la société.
- 4 En troisième lieu, on peut relever la crainte vive exprimée quant à l'influence, sur nombre de ces sujets dont les enjeux économiques, industriels et commerciaux sont

considérables, des lobbies et, au-delà, des acteurs privés dont les intérêts s'avèrent bien souvent éloignés de l'intérêt général et des préoccupations éthiques.

- 5 **Quant au rôle de la loi**, certains attendent d'elle qu'elle soutienne les potentialités offertes par les formidables progrès de la science et proposent l'émergence de nouveaux droits tels que le droit de chaque individu à la connaissance de son ADN, le droit de s'augmenter ou encore celui de bénéficier de la meilleure médecine. D'autres - plus nombreux - voyant au contraire le droit comme un rempart contre certaines dérives de la science, se montrent favorables à un encadrement législatif fort des pratiques expérimentales et médicales du futur, assurant notamment à chacun le droit de refuser - dans une certaine mesure - l'intervention de la machine dans la relation de soin². En creux des craintes et revendications exprimées, l'immense majorité des citoyens, dans sa sagesse, confirme en tout cas les choix principaux faits par le législateur dès 1994 parmi lesquels la non-patrimonialité du corps humain, son inviolabilité ou encore la primauté de la personne. L'enjeu est donc aujourd'hui d'intégrer les progrès scientifiques majeurs accomplis au sein de ce cadre juridique jugé protecteur et encore souhaitable.
- 6 **La tâche qui revient aux pouvoirs publics est lourde et soumise à un calendrier serré.** Après que le Conseil d'État a remis l'étude que lui avait commandée le Premier ministre³ et alors qu'est en cours une mission d'information à l'Assemblée nationale sur la révision des lois bioéthique⁴, le CCNE va désormais sortir de la posture de stricte neutralité qui était la sienne durant les 6 mois des États généraux dont il assurait le pilotage. Aujourd'hui - 25 septembre 2018 - doit en effet être rendu public son avis sur cette révision. Il sera alors intéressant d'examiner s'il met l'accent sur les sujets les plus innovants délaissant les questions dites sociétales (dont certaines sur lesquelles il s'est déjà exprimé dans un passé proche⁵), comme semblait le souhaiter son Président⁶ ou s'il embrasse l'ensemble des thématiques incluses dans les États généraux. Il restera alors à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) à remettre son évaluation de la loi bioéthique. Ainsi éclairé, le Gouvernement sera en mesure d'établir son projet de loi de révision, de le présenter en Conseil des ministres d'ici la fin de l'année pour des débats législatifs début 2019. Après le temps de réflexion citoyenne et institutionnelle autour de la question « Quel monde voulons-nous pour demain ? » viendra celui de la réponse du législateur à la question « Quel monde permettons-nous pour demain ? ».

*

CCNE, Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique – Opinions du Comité citoyen, juin 2018, 196 p.

*

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. V. les 9 billets parus dans la Revue des droits de l'Homme, été 2018 : Billet 1. Procréation et société ; Billet 2. Accompagnement de la fin de vie ; Billet 3. Recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires ; Billet 4. Examens génétiques et médecine génomique ; Billet 5. Dons et transplantations ; Billet 6. Neurosciences ; Billet 7. Données de santé ; Billet 8. Intelligence artificielle et robotisation ; Billet 9. Santé et environnement.
 2. À l'occasion des débats sur les données de santé, il a par exemple été proposé la reconnaissance d'un droit de refuser l'usage d'un objet connecté en santé pour être soigné.
 3. Conseil d'État, *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?*, 28 juin 2018.
 4. Xavier Breton (président) et Jean-Louis Touraine (rapporteur), Mission d'information.
 5. CCNE, Avis n° 126 du CCNE du 15 juin 2017 sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP).
 6. V. notamment la Conférence inaugurale du Cycle Droit et bioéthique à la Cour de cassation, « La bioéthique : approche pluridisciplinaire », Jean-François Delfraissy.
-

RÉSUMÉS

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

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