

À titre d'illustration, les avis récents du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), comme ses travaux en cours, témoignent ainsi du renouvellement des questions et de nouveaux champs à investir : PMA et demandes sociétales, biodiversité et santé, tests génétiques à haut débit, contribution à la COP 21² et, en cours de réflexion, vieillissement, migrants. Il en est de même du Comité de la bioéthique et des droits de l'homme (DH-BIO) du Conseil de l'Europe³ : celui-ci est actuellement à la croisée des chemins alors qu'il célèbre les 20 ans de la convention d'Oviedo⁴ et doit préparer l'avenir. Ce comité s'interroge sur la pertinence des repères et des principes antérieurement posés, au regard des avancées actuelles ou annoncées. Le comité a engagé, depuis 2015⁵, une réflexion sur les orientations à prendre. Il organise une conférence anniversaire en octobre 2017⁶, largement ouverte aux différentes parties prenantes et qui permettra d'évaluer la pertinence de l'acquis et de déterminer les pistes d'évolution.

Opportunité du débat public

La complexité des nouvelles problématiques invite aussi à s'interroger sur les modalités de leur gouvernance. Celle-ci implique réflexion préalable et accompagnement des choix qui en découleront. La participation citoyenne

2. CCNE. Avis n° 126 et n° 125, juin 2017 ; n° 124, janvier 2016 ; avis Cop 21 de novembre 2016.

3. Comité intergouvernemental producteur de normes mais aussi groupe interdisciplinaire de réflexion éthique.

4. Convention pour la biomédecine et les droits de l'homme (1997), avec quatre protocoles additionnels.

5. Conférence internationale « Technologies émergentes et Droits de l'Homme ». À cette occasion, deux études ont été présentées : rapport de l'institut Rathenau des Pays-Bas sur les développements dans le domaine des technologies émergentes, y compris les convergences NBIC (nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives), et rapport de l'université de Bergen (Norvège) sur les questions éthiques soulevées par ces technologies émergentes.

6. « 20^e Anniversaire de la convention d'Oviedo : pertinence et enjeux », 24 et 25 octobre 2017.

apparaît aujourd'hui un élément indispensable de la réflexion. Le débat public, qui permet au citoyen de se réapproprier les problématiques qui le concernent et engage son avenir, constitue un instrument à ne pas négliger mais encore à construire. Il est d'ores et déjà inscrit dans la convention d'Oviedo⁷ et dans la loi bioéthique française⁸. Les comités d'éthique ont vocation à y participer.

Le comité DH-BIO entend s'appuyer sur cette disposition et proposer des outils afin d'aider les États à mettre en œuvre ce support de démocratie participative permettant d'affronter les enjeux du futur. La loi bioéthique française en fait un préalable indispensable de toute révision législative « *sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé* ». C'est au CCNE que le législateur a confié le soin d'organiser le débat public sous la forme d'états généraux reposant sur des jurys citoyens⁹, en association avec les espaces régionaux de réflexion éthique¹⁰, chevilles ouvrières du débat public en santé. Expérimentés à l'occasion des débats sur la fin de vie, les états généraux lanceront les travaux de révision de la future loi de bioéthique (au second semestre 2018). Le dispositif devrait associer l'ensemble des structures de réflexion éthique et notamment les grands comités spécialisés (Inserm, CNRS, Inca [Institut national du cancer]...).

7. Article 28 de la convention sur les droits de l'homme et la bio-médecine : « Les Parties à la présente Convention veillent à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées. »

8. Article L. 1412-1-1 du CSP

9. Article L. 1412-3-1 du CSP

10. Article L. 1412-6 du CSP

Éthique, bioéthique et débat démocratique

Jean Leonetti
Maire d'Antibes-
Juan-les-Pins

On a coutume de dire que la religion révèle une vérité aux croyants, que la morale édicte des règles et que l'éthique s'interroge. Malgré le caractère simpliste de cette affirmation, il apparaît assez clairement que l'éthique est un questionnement sur le bien et sur l'humain. Ce doute, à l'origine de la démarche éthique, n'est cependant pas stérile. Une morale qui ne s'applique pas n'a pas de sens, un débat éthique qui n'aboutirait pas à une décision ou à un choix n'a pas lieu d'être. S'il y a un doute, s'il y a un débat, il y a obligatoirement confrontation d'idées diverses et donc débat démocratique.

La bioéthique peut-elle être l'objet d'un débat citoyen ?

S'agissant d'un sujet qui se réfère à des connaissances scientifiques complexes, on pourrait *a priori* penser que les décisions doivent être prises par les seuls scientifiques. Pourquoi ne pas confier aux experts l'élaboration des règles relatives à l'utilisation des cellules souches, aux indications de l'aide médicale à la procréation, ou aux conditions du recours des neurosciences ?

Personne n'ignore pourtant que, dans le domaine de la science en général et de la médecine en particulier, tout ce qui est techniquement possible n'est pas

humainement souhaitable et qu'une « conscience » doit limiter ou encadrer les applications de la « science ». On ne peut demander au seul scientifique de définir ce qui doit être permis ou interdit, et être ainsi juge et partie de l'opportunité de sa propre recherche. Notre pays a fait le choix d'élaborer des lois de bioéthique, confirmant ainsi que les décisions sont prises par les représentants du peuple et non par un comité d'experts. Parce qu'il engage notre avenir commun, parce qu'il concerne chacun d'entre nous et parce qu'il interroge à la fois les valeurs qui nous lient et notre conception de l'Homme, le débat bioéthique doit en effet être conçu comme un débat démocratique ouvert à tous.

Est-il nécessaire d'être expert ou d'avoir de solides connaissances scientifiques pour s'intéresser à la question de notre propre mort ou de celle de nos proches ? Quelle vie vaut la peine d'être vécue et qui en décide ? Puis-je perfectionner l'humain après avoir tenté de le débarrasser des maladies qui l'assaillent ? Pourrais-je un jour affirmer triomphalement la mort de la mort après avoir essayé de prolonger la vie ? Autant de questions que tout homme lucide se pose avec angoisse et espoir.

Dans le domaine familial, qui est le père ? Qui est la mère ? Qui sont les parents ? Ceux qui transmettent leur matériel génétique ? Celle qui porte l'enfant ? Ou ceux qui lui donnent l'indispensable humain du savoir et de l'amour ? Désormais, puisque la science peut dissocier l'acte sexuel de la procréation, et la gestation et l'accouchement de la filiation, les questions se posent légitimement.

Certains admettent que, puisque ces questions dépassent le champ du médical et du scientifique, il est nécessaire d'élargir la réflexion aux sociologues, psychologues, anthropologue, philosophes et religieux. Autrement dit, diversifier l'expertise pour prendre en compte la totalité des problématiques soulevées par les progrès de la science. Cette démarche nécessaire n'est cependant pas suffisante. Une décision, qui se baserait sur le seul avis des experts accrédirait l'idée que le citoyen est incapable de comprendre et de décider des règles qui engagent sa dignité et son idée de l'humain. Comment pourrait-on accepter qu'on lui fasse confiance pour décider dans les domaines de l'économie, de la sécurité ou de l'organisation territoriale, et ne pas lui confier la décision sur des sujets essentiels et existentiels ? On peut argumenter que c'est justement le rôle du politique de représenter le peuple et d'engager ce

débat lors de la confrontation démocratique des élections. On sait que ce n'est malheureusement pas le cas et que ces sujets n'apparaissent pas alors comme prioritaires aux yeux des Français.

On pourrait considérer que dans une société comme la nôtre, les médias sont capables de donner à chacun les informations nécessaires, et de mettre en débat les enjeux sociétaux des possibilités scientifiques nouvelles. Même si un effort particulier est effectué ces dernières années par les journalistes, force est de constater que le débat prend souvent une tournure passionnée et polémique qui nuit évidemment à la sérénité des décisions. Il est également possible d'avoir recours aux sondages ou même à un référendum, mais comment répondre par oui ou non à une question complexe quand on sait que la formulation de la question induit souvent la réponse ?

L'enjeu démocratique est pourtant loin d'être négligeable. On entend souvent dire « *la société est prête sur tel sujet* » au regard d'un sondage ou d'un avis d'un comité signifiant alors que la décision de telle ou telle autorisation de transgression pourrait être prise sans débat. Faire ce choix, c'est sans doute prendre le risque de l'affrontement des Français sur ces sujets majeurs qui nécessitent des décisions équilibrées après un débat apaisé.

Le débat éthique : un préalable indispensable

Il est donc nécessaire d'organiser le débat éthique. La loi de 2011 nous y oblige et en prévoit les modalités pour garantir la neutralité et la qualité de l'organisation, la richesse et la diversité des débats, et la fidélité de la traduction des orientations et des avis. Aucune méthode n'est dénuée de critiques et il faut combiner les débats citoyens, les jurys citoyens et la consultation sur Internet, après avoir donné une information équilibrée pour élaborer une consultation citoyenne approfondie et éclairée.

Une société démocratique moderne, ce n'est pas une société dans laquelle tout le monde est d'accord mais c'est une société dans laquelle une décision politique éclairée par des experts s'appuie sur un débat populaire respectueux des opinions de chacun. Nous avons prouvé que c'était possible lors de la mise en œuvre des états généraux de la bioéthique en 2011. Le débat va s'ouvrir en 2018 pour réviser les lois de bioéthique. Les Français sont capables de s'approprier ces sujets et d'en débattre. Sachons ensemble choisir de leur faire confiance. ■

RÉFÉRENCE

Leonetti J. Bioéthique et débat démocratique. *Adsp*, décembre 2011, 77 : 57-58.