

Débat bioéthique et société

Isabelle Erny

Présidente du Comité directeur bioéthique du Conseil de l'Europe, juriste à la division Droits, Éthique et Appui juridique, direction générale de la Santé

Les États généraux de la bioéthique ont eu pour ambition de permettre l'expression la plus large possible des opinions avant que s'engage le travail parlementaire en vue d'un réexamen de la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Cet article traite de l'intérêt du débat public pour aborder des sujets aux enjeux sociétaux.

Au cours du printemps 2009, la France a connu, sous l'intitulé « États généraux de la bioéthique », une multiplicité de débats publics organisés par les pouvoirs publics, ou sur leur incitation, sur les thèmes centraux de la bioéthique¹. Il s'agissait d'intéresser les citoyens aux grandes thématiques de la loi relative à la bioéthique dans la perspective de sa révision programmée pour 2010. La France n'était pas le premier État à organiser de telles séances, mais c'est la première fois qu'un large débat public associant les citoyens portait sur l'objet de la révision d'une loi bioéthique. Pourquoi y avait-il intérêt et pertinence à le faire ?

L'article 28 de la Convention pour les droits de l'homme et biomédecine du Conseil de l'Europe (convention d'Oviedo) dispose que : « *Les parties à la présente*

1. Sous le label « États généraux de la bioéthique », dont l'organisation a été confiée par M^{me} Bachelot-Narquin, ministre de la Santé, à un comité de pilotage présidé par le député Jean Léonetti, se sont déroulés sous forme d'une part de trois forums régionaux en présence de grands témoins jury-citoyen et d'une journée nationale de synthèse à Paris le 23 juin, d'autre part d'une multiplicité d'événements en région initiés par les espaces de réflexion éthique régionaux ou interrégionaux. Et enfin d'un site internet a été confié à l'Agence de la biomédecine.

Les thématiques étaient les suivantes :

- forum de Marseille du 9 juin : Recherche sur les cellules souches et l'embryon/Diagnostic prénatal et préimplantatoire ;
- forum de Rennes du 11 juin : Assistance médicale à la procréation ;
- forum de Strasbourg du 16 juin : Prélèvement d'organes, tissus et cellules/Médecine prédictive et examens des caractéristiques génétiques.

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.»

Ainsi, l'idée du débat public, c'est-à-dire la possibilité, pour les membres d'une société donnée, pour les citoyens d'un État, d'être consultés et de débattre sur les enjeux des problématiques bioéthiques, est apparue comme une nécessité aux yeux des rédacteurs du seul texte normatif international contraignant. Par ailleurs, l'article 28 fournit des éléments de définition du champ bioéthique et donc des questions dont il serait pertinent de débattre. Certes, la France – qui a signé la convention de biomédecine dès 1997 – n'en est pas encore signataire, mais elle considère ce texte comme un texte de référence et en a fait ici une application exemplaire.

La pertinence d'un débat public tient-elle au contenu du mot bioéthique ?

En France, comme au niveau international, historiquement le terme de bioéthique est d'abord associé à la recherche biomédicale sur l'homme et aux nécessaires garanties et protections à prévoir dans ce cadre. Plus récemment, la notion apparaît plus largement liée au développement de la médecine et de la biologie, et plus lar-

gement encore aux progrès des technologies médicales et des biotechnologies.

On peut donc admettre que la bioéthique, en premier lieu, interroge nos sociétés sur la relation entre les individus et la médecine. Cette relation est source de nouvelles interrogations dans la mesure où médecins et chercheurs sont dotés de moyens de plus en plus performants, mais aussi de plus en plus invasifs et de plus en plus onéreux. En second lieu, la bioéthique interroge la médecine dans ses finalités (préventives et thérapeutiques, mais aussi palliatives voire aux services de désirs individuels ou en réponse à de nouvelles préoccupations sociétales). Enfin, la bioéthique, tout en tentant d'y répondre, pointe les tensions nouvelles nées de cette offre accrue de services médicaux, offre créatrice de pénurie, voire de frustration, et parfois porteuse de fantasmes.

Le débat s'impose surtout en raison des enjeux que recouvre le terme bioéthique

La bioéthique tente de répondre aux tensions nées des progrès de la médecine et de la biologie qui mettent en jeu les fondements mêmes de toute vie en société : les enjeux sont sociétaux.

Ainsi : les diagnostics anténataux de plus en plus performants et de plus en plus précoces posent avec acuité la question de l'eugénisme et la façon dont nos sociétés tolèrent la différence, celle du handicap en l'occurrence ; l'assistance médicale à la procréation, lorsqu'elle ne répond plus seulement aux souffrances engendrées par la stérilité médicale d'un couple, mais répond à un désir d'enfant par tous les moyens (demande de cœlibataires, de couples homosexuels), pose la question des finalités de la médecine ; les progrès de la réanimation ou les avancées de la médecine, en posant la question de l'acharnement thérapeutique, interrogent le sens du progrès – toutes ces pratiques posent la question de la limite de la liberté de choix de chacun ; les tests génétiques comportent des risques de discrimination à l'encontre de celui qui est né doté d'un « mauvais » patrimoine génétique ; les progrès engendrent également par leur coût des médecines à deux vitesses, sources de nouvelles inégalités d'accès aux soins ; la biomédecine crée de nouvelles pénuries (d'organes, d'ovocytes...), qui renouvellent la question de l'accès équitable aux soins de santé et

aux fruits du progrès et confrontent nos sociétés aux risques de commercialisation du corps.

D'une façon générale, la question bioéthique oblige la société à se prononcer sur ses valeurs : affirmation de l'autonomie de l'individu et valeurs de solidarité/place de l'individu et sécurité collective (question exemplaire en ces temps de pandémies).

Non seulement les enjeux bioéthiques sont sociétaux, mais ils relèvent de choix plus profonds encore, de l'ordre de l'anthropologique, ce en quoi le débat bioéthique est spécifique par rapport à d'autres débats citoyens.

La bioéthique traite rien de moins que du rapport d'une société à la vie et à la mort : du commencement de la vie à la fin de la vie ; elle va jusqu'à remettre en perspective les définitions de la vie et de la mort. Les questions autour de l'assistance médicale à la procréation engagent le droit de la famille (biologique ou sociale ?) et vont jusqu'à interroger sur la notion de parentalité, pilier de nos sociétés ; les prélèvements d'organes en vue de greffes (sur vif ou sur personne décédée), la gestation pour autrui, la conservation d'embryons à fin de recherche, la recherche biomédicale sur l'homme, autant de sujets qui nous confrontent aux risques d'instrumentalisation de l'humain. À cet égard, la psychanalyste Monette Vacquin² s'interroge sur une société « *qui congèle ses embryons et utilise ses cadavres chauds* ». Demain, ce sont les neurosciences et les nanotechnologies qui poseront la question de la définition même de l'humain.

Le débat bioéthique est donc bien sociétal et anthropologique et, à ce titre, intéresse chaque citoyen. Cependant, il fait appel à des connaissances diverses et complexes. Il ne peut être que multidisciplinaire et éclairé, sous peine d'échapper à la société et à ses membres et d'engendrer des peurs et des rejets.

Face à tant de complexité, comment organiser le débat public ?

Dans une démocratie représentative, le débat est organisé au sein des assemblées parlementaires. Les parlements, confrontés à la complexité des sujets, peuvent faire appel à des experts, qu'il s'agisse d'ex-

perts scientifiques ou d'experts du débat éthique³. Les comités d'éthique multidisciplinaires et indépendants (tel le Comité consultatif national d'éthique) répondent également à ce besoin. Mais force est de reconnaître que le débat bioéthique, au-delà de sa technicité, par les choix qu'il soutient, intéresse chaque individu souvent dans son intimité, mais aussi dans son humanité même. Le besoin d'un débat démocratique plus « participatif » se fait sentir sans doute plus qu'en aucun autre domaine ; la nécessité de ne pas confisquer le débat s'impose.

Comment échapper à la confiscation du débat par les experts ? Comment l'organiser, comment permettre aux citoyens dans leur diversité de se l'approprier ? Tel est l'enjeu. Au croisement de connaissances diverses, le débat bioéthique est en effet complexe et nécessite de posséder des clés de compréhension afin d'en bien saisir les enjeux. La démocratie participative nécessite des outils et des relais. Les pièges existent. Il s'agit en effet de ne pas se contenter d'une simple médiatisation souvent simpliste, parfois aguicheuse par les grands médias, et de même d'un semblant d'implication par le biais de sondages d'opinion tout aussi simplificateurs. Le débat bioéthique nécessite un travail en profondeur, non démagogique ; il repose sur une information véritable, voire une formation du citoyen, à la fois sur le plan technique et sur l'éthique de la discussion et du débat contradictoire. En un mot, le débat bioéthique doit reposer sur l'éducation. Il peut s'agir d'une éducation ponctuelle, lorsque les États se donnent, par exemple, les moyens d'organiser des forums citoyens, comme récemment en France. Mieux encore, on peut penser une éducation plus organisée, plus systématique (via les programmes scolaires, universitaires, la création d'espaces de réflexion, les cycles de conférences, l'utilisation de médias appropriées et eux-mêmes formés...).

Pour ce travail d'explication et d'éclairage des enjeux, les comités d'éthique ont un rôle essentiel à jouer. Lieu premier du débat, mais se gardant de le confisquer, ces experts pluridisciplinaires ont une responsabilité particulière dans l'établissement des

3. Voir les travaux et auditions de l'Office parlementaire de l'évaluation des choix scientifiques et technologiques et des missions parlementaires thématiques.

2. Monette Vacquin. *Main basse sur les vivants*. Fayard, 1999.

conditions d'un vrai débat avec la société. Il leur revient de diffuser la culture du débat éthique. Lors du Sommet mondial des comités d'éthique qui s'est tenu à Paris à l'automne 2008, Mme Bachelot-Narquin, ministre de la Santé, a rappelé que « la fonction des comités d'éthique est essentiellement propédeutique et maïeutique ». Ils doivent, disait-elle, « dissiper les fausses craintes aussi bien que les faux espoirs et, en dispensant une culture du débat et une éthique de la discussion, donner à chaque citoyen les moyens de se forger une opinion propre ».

Le débat public et l'organisation d'états généraux permettent-ils d'échapper au risque de confiscation du débat par les experts ? À l'inverse, les risques d'une vulgarisation déformante peuvent-ils être évités ? Les États généraux de la bioéthique ont-ils permis de démontrer qu'il était possible, en s'en donnant les moyens, de surmonter la complexité des sujets ? D'ouvrir le débat au plus grand nombre ? Et à la société de s'approprier ce débat ? Un premier bilan, présenté lors du forum national de Paris du 23 juin 2009, semble répondre positivement. ■

alcoologie et addictologie

2009 ; 31 (4) : 277-372

Éditorial

- El botellón : un précédent espagnol, *Diego Farnié*

Mise au point

- Implication de la famille dans le traitement de l'alcoolodépendance. Une revue de la littérature, *Alicia Seneviratne, Jean-Bernard Daeppen*

Mémoires

- Évaluation des pratiques professionnelles en unité d'alcoologie, *Frédéric Brouzes, Gisèle Brouzes*
- Consultation diététique. Intérêt en médecine ambulatoire pour le repérage de la consommation excessive d'alcool, *Carmen Chuard, Valérie Miserez, Pascal Gache, Maaike Kruseman*
- Jeu et consommation de substances psychoactives. Les habitudes des jeunes adultes au Québec, *Francine Ferland, Cathy Savard, Robert Ladouceur, Patricia-Maude Fournier, Christine Drouin-Maziade, Isabelle Giroux*

Pratique clinique

- Personnalité et impulsivité. Étude portant sur 20 patients alcoolodépendants, *Adelaïde Coëffec, Lucia Romo, Lana Strika*
- Adolescent usager de cannabis. Le recours à la relaxation dans l'accompagnement psychothérapeutique, *Philippe Guillermand*

Varia

- La fonction soignante en alcoologie, *Henri Gomez*

Libres propos de...

- Gilbert Lagrue, Catherine Mautrait, Solange Cormier, Lamia Frih, Élisabeth Bos : *Intérêt de la vitamine C dans le sevrage tabagique*

Congrès

- 3^{es} assises de la FFA. Addictions, sciences et société, septembre 2009, Paris

Vie de la SFA

- Adhésion
- Nouveaux membres
- Alcool, addictions et travail, 22 et 23 octobre 2009, Paris
- Prochaines réunions
- Groupes

Informations

- Recommandations aux auteurs. Annonces. Recherche. Livres. Actualités. Index 2009

Alcoologie et addictologie. P^e Michel Lejoyeux. 64, avenue du Général-de-Gaulle. 92130 Issy-les-Moulineaux. Télécopie : 01 40 95 72 15. www.sfalcoologie.asso.fr